



Universidade Nova de Lisboa

**“O Processo de tomada de decisão familiar de institucionalizar um parente idoso
com demência e as equipas de cuidados primários de saúde”**

Filipa Joaquim

**DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE E
DESENVOLVIMENTO**

OUTUBRO, 2011



Universidade Nova de Lisboa

“O Processo de tomada de decisão familiar de institucionalizar um parente idoso com demência e as equipas de cuidados primários de saúde”

Filipa Joaquim

OUTUBRO, 2011

Orientador: Professor Doutor Luís Lapão

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Saúde e Desenvolvimento

AGRADECIMENTOS

Agradeço de forma muito especial, ao Prof. Dr. Luís Lapão, pela sua disponibilidade, conhecimentos transmitidos, apoio e caminhos novos que me apresentou.

Agradeço a todos os meus professores do I Mestrado de Saúde e Desenvolvimento, pelo percurso que ofereceram-me e disponibilidade, muito em particular ao Prof. Dr. Jorge Cabral e à Prof.^a Dr.^a Sónia Dias.

À minha família, amigos e colegas de trabalho, por estarem sempre comigo.

RESUMO

“O processo de tomada de decisão familiar de institucionalizar um parente idoso com demência e as equipas de cuidados primários de saúde”

FILIPA JOAQUIM

PALAVRAS – CHAVE: Doente, Idoso, Demência, Família, Processo de Tomada de Decisão, Equipa de Cuidados Primários de Saúde, Cuidados de Longa Duração

Pretende – se com a proposta de investigação, estudar a gestão de transferência de um doente idoso com demência, para os cuidados de longa duração, através da análise do processo de tomada de decisão, levado a cabo pelas famílias destes pacientes, tendo como referência o Modelo Multidisciplinar de Avaliação e Tomada de Decisão de Beckingham e Baumann (1990) e Modelo de Utilização de Serviços de Saúde de Dutton (1986).

Ir-se-á explorar como as famílias experienciam este processo de gestão de transferência de cuidados, e o papel desempenhado pela equipa de cuidados primários de saúde.

Optou-se por uma abordagem qualitativa, com desenho de estudo de caso inclusivo, a realizar na Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), Lar de S. Cristóvão, situada no concelho de Leiria, com duas unidades de análise embutidas: famílias (representadas pelos cuidadores principais do familiar doente) e equipas de cuidados de saúde primários.

Os métodos de recolha de dados utilizados são a entrevista semi-estruturada e focus-grupo. A análise dos dados é efectuada através dos métodos de análise de conteúdo e análise estatística.

A todos os participantes será pedido o seu consentimento livre e esclarecido, através de documento escrito, garantindo a sua privacidade e o sigilo das informações cedidas.

Com a presente investigação, pretende-se dar um contributo para a introdução de novas práticas de colaboração, acesso e melhoria da qualidade dos serviços, centrados na perspectiva do paciente, a fim de facilitar a transição entre os diferentes níveis de cuidados de saúde.

ABSTRACT

"The family decision making process of placing an elderly relative with dementia in a long care institution and the primary health care team"

FILIPA JOAQUIM

WORDS - KEY: Patient, Elderly, Dementia, Family Decision-Making Process, Primary Health Care Team, Long-Term Care

In this research we proposal to study the transfers management of elderly patients with dementia, to long-term care, by examining the decision-making process, carried out by the families of these patients, having as reference the Multidisciplinary Model of Assessment and Decision Making of Beckingham and Baumann (1990) and the Model of Health Services Utilization of Dutton (1986).

We will explore how families experienced this process and the role played by the team of primary health care.

We chose a qualitative approach, with a case study design, to be held in an Private Institution of Social Solidarity (IPSS) - Home S. Christopher, located in Leiria, with two embedded units of analysis: family (represented by the elder's main caregiver) and primary health care teams.

Data collection methods used were semi-structured interviews and focus-group. Data analysis was made by the methods of content analysis and statistical analysis.

All participants were asked for their consent, by an written document, ensuring privacy and confidentiality of information.

With this research, we intend to make a contribution, introducing new team practices, access and quality of services, focusing on the patient's perspective and simplify the transition between health care levels.

ÍNDICE

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE TABELAS

DEFINIÇÃO DE CONCEITOS

1. INTRODUÇÃO	1
2. PROBLEMÁTICA	3
3. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	5
4. QUADRO CONCEPTUAL	9
5. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJECTIVOS	16
6. DESENHO DE ESTUDO	17
7. POPULAÇÃO E AMOSTRA	18
8. MÉTODOS E RECOLHA DE DADOS	20
9. ANÁLISE DE DADOS	21
10. RESULTADOS	22
11. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	49
12. CONCLUSÕES	52
13. BIBLIOGRAFIA	54
14. ANEXOS	59

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIA – Associação Internacional de Alzheimer

INE- Instituto Nacional de Estatística

CIL-RU – Centro Internacional de Longevidade Reino Unido

IPSS- Instituição Particular de Solidariedade Social

OCDE – Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS- Organização Mundial de Saúde

UE- União Europeia

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Distribuição numérica e percentual dos cuidadores principais por idade

Tabela 2: Distribuição numérica e percentual dos cuidadores principais por sexo

Tabela 3: Distribuição numérica e percentual dos cuidadores principais por nível de escolaridade

Tabela 4: Tabela de Identificação das Etapas do Modelo Multidisciplinar de Avaliação e de Tomada de Decisão de Beckingham e Baumann (1990), ao longo do acompanhamento efectuado pelas equipas de cuidados primários de saúde

Tabela 5: Distribuição numérica e percentual dos profissionais de saúde por sexo

Tabelas 6: Distribuição numérica e percentual dos profissionais de saúde por anos de experiência profissional

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Modelo Conceptual de Investigação

Figura 2: Modelo de Sistemas de Avaliação familiar

DEFINIÇÃO DE CONCEITOS

CONTINUIDADE

A continuidade dos cuidados de saúde é descrita, na literatura especializada, como uma característica fundamental dos cuidados primários de saúde. Neste sentido, é considerada como a relação entre um médico de clínica geral e o paciente, a qual se estende, para além de episódios de doença específicos (Haggerty, 2003). A continuidade diz respeito ao grau pelo qual uma série de eventos de cuidados de saúde é experienciado como coerente, consistente e interligado com as necessidades médicas do paciente e o seu contexto pessoal. Há, por isso subjacente à noção de continuidade de cuidados, e em especial nos cuidados de saúde primários um sentido de afiliação entre os pacientes e o médico (o meu paciente e o meu médico), muitas das vezes expresso em termos de um contracto implícito de lealdade pelo paciente e de responsabilidade clínico pelo médico de clínica geral. A afiliação é algumas vezes referida como longitudinal, relacional ou continuidade pessoal e promove a comunicação, confiança e um sentido de responsabilidade.

CRISE

Uma situação de crise, pode ser definida como um evento súbito ou não planeado, que necessita de uma intervenção imediata (Beckingham e Baumann, 1990). É assim, um processo de ruptura do equilíbrio anterior, provocado por uma situação ou problema que, num determinado contexto, e põe em questão o funcionamento do anterior.

CUIDADOR PRINCIPAL

No presente estudo, considera-se cuidador principal, aquele que é o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente (Garrido e Menezes, 2004), e assume, contratualmente, com a instituição onde o seu parente está institucionalizado, o desempenho dessas funções.

CUIDADOS DE LONGA DURAÇÃO

Para a Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico –OCDE-, os cuidados de longa duração representam uma questão política transversal que reúne um leque de serviços para pessoas que dependem de ajuda para as suas actividades quotidianas básicas durante um período de tempo prolongado (OCDE, 2005).

Os serviços de longa duração podem incluir reabilitação, cuidados médicos básicos, cuidados no domicílio, cuidados sociais, alojamento e serviços como transporte, refeições, apoio ocupacional e ajuda na gestão da vida quotidiana.

Os cuidados destinam-se geralmente a pessoas com incapacidades físicas ou mentais, frágeis, idosas ou que necessitem de ajuda específica na gestão da sua vida quotidiana. Tal como salienta a OCDE (2005), “(...) as necessidades de cuidados de longa duração são mais prementes nos grupos de idade mais avançadas, que são os mais vulneráveis a doenças crónicas prolongadas que provocam incapacitação física ou mental.”

DEMÊNCIA

A demência é definida como uma síndrome evidenciada na deterioração global das funções cognitivas, de carácter orgânico, que origina uma desadaptação social do indivíduo, sem alteração do nível de consciência (Baztán e Rexach, 2002). O termo deterioração indica uma perturbação adquirida numa pessoa com funções cognitivas conservadas previamente. Excluem-se do conceito de demência as alterações que são expressão de lesões cerebrais focalizadas, como o surgimento isolado da afasia ou amnésia.

ESTRATÉGIAS DE COPING

As estratégias de coping dizem respeito ao conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos para lidar (reduzir, minimizar ou tolerar) com as demandas internas ou externas de uma situação de stress . Para Lazarus e Folkman (1992), a maior parte das pessoas recorre a cerca de oito estratégias de coping em todos os acontecimentos de stress, as quais podem ser subdivididas em duas categorias: **focado no-problema** e **focado-nas-emoções**. O **coping focado-no-problema** refere-se aos esforços desencadeados para gerir ou alterar a relação perturbadora da pessoa com o ambiente, que é

fonte de stress, enquanto que o coping **focado-nas-emoções** refere-se aos esforços desencadeados pelo sujeito para regular emoções stressantes.

FAMÍLIA

Para a realização do presente estudo opta-se pela definição preconizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que define a família como um grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e destino comum, não podendo ser limitado a laços de sangue casa, parceria sexual ou adopção. Assim, um grupo de amigos, vizinhos, pode ser considerados família, estando ligados por um conjunto de relações em contínua interacção com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento.

IDOSO

Preconizou-se para o presente trabalho a definição de pessoa idosa da Organização Mundial da Saúde (OMS, 1999), que classifica cronologicamente como idosos as pessoas com mais de 65 anos de idade nos países desenvolvidos.

INSTITUCIONALIZAÇÃO

Considera-se institucionalização do idoso quando este está durante todo o dia ou parte deste, entregue aos cuidados de uma instituição que não a sua família. Idosos institucionalizados residentes são os que vivem 24 horas por dia numa instituição, no caso dos lares ou residências (Jacob, 2002).

PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO

A tomada de decisão, é um termo usado para descrever o processo pelo qual as famílias fazem escolhas, determinam juízos e chegam a conclusões que guiam o seu comportamento. Esse processo é chamado de tomada de decisão familiar, e requer o input e acordo de mais de um membro (Scanzoni e Polonko, 1980). É, assim, uma actividade de comunicação, que repousa sobre a realização e significação de resultados. A comunicação pode ser explícita (como quando as famílias se sentam e discutem uma determinada decisão) ou implícita (quando as famílias decidem com base em decisões tomadas no passado ou razões não ditas).

STRESS

O conceito de stress diz respeito à relação que se estabelece entre as situações ou acontecimentos perturbadores e as reacções emocionais ou cognitivas às ameaças e desafios da vida. Assim, o stress existe quando há um desequilíbrio entre as exigências ambientais e as estratégias de resposta da família para lidar com o acontecimento (Neumann e Fawcet, 2002)

1. INTRODUÇÃO

Um dos problemas que os sistemas de saúde, enfrentam, como determinantes fundamentais para um envelhecimento activo (OMS, 1999), é garantir o acesso e uma adequada coordenação entre os diversos serviços de saúde. Este problema é particularmente sentido, quando um paciente é transferido de um nível de cuidados para outro, sendo mais intenso, quando diz respeito a cuidados de longa duração (OCDE, 2009).

A actual pressão sobre os custos de manutenção dos sistemas de saúde, associadas à transição demográfica e epidemiológica, resulta numa inadequação de cuidados prestados, e numa falta de articulação, entre os cuidados de primeiro nível e os outros cuidados. Assim, as questões associadas ao acesso, continuidade e coordenação de serviços são reconhecidas como fundamentais, para a inovação no desenho e forma de prestação da oferta de serviços.

Estas questões são especialmente pertinentes, com o aumento progressivo das doenças neurodegenerativas. Calcula-se que mais 7,3 milhões de cidadãos europeus sofrem de demência. Para Portugal, este número é estimado em mais de 153 000 mil pessoas (CIL-RU, 2011).

Esta situação é particularmente preocupante na população idosa, cuja prevalência duplica cada 5 anos a partir dos 65 anos de idade. Além disso, o aparecimento de novos medicamentos sintomáticos e a melhoria dos cuidados gerais de saúde têm contribuído para o aumento da duração dos estádios de doença em que os doentes apresentam maior incapacidade. Este facto, implicará um aumento do peso destas doenças nos custos directos e indirectos dos cuidados médicos, mas também aumentará a sobrecarga sobre as famílias e cuidadores.

Neste contexto, as estratégias familiares para lidar com este estágio da doença são variáveis e globalmente mal conhecidas (Plano Nacional de Saúde, 2004), em especial durante as transições entre os diversos níveis de cuidados, cuja gestão é, em regra, transferida para a família.

Desperta-se, assim, a necessidade de explorar, como as famílias gerem os processos de transferências entre níveis de cuidados, em especial entre os Cuidados Primários de Saúde e os Cuidados de Longa Duração, tendo em consideração a Nova Reforma dos Cuidados Primários de Saúde.

Com a Nova Reforma dos Cuidados Primários de Saúde, centrada no paciente e com um novo modelo de governação, onde os Cuidados Primários de Saúde assumem – se como “gatekeepers” e ponto de entrada no sistema de saúde, podem ser de facto um interlocutor privilegiado entre o sistema de saúde e as famílias com familiares idosos demenciados, em especial numa população particularmente vulnerável à fragmentação dos cuidados e má qualidade dos serviços.

2. PROBLEMÁTICA

As múltiplas doenças responsáveis pela demência, representam o grupo de pacientes que mais necessitam de cuidados de longa duração, sobrecarregando consideravelmente os sistemas de saúde e sociais (Forma et al, 2011). A demência, entre todas as doenças crónicas, uma das mais incapacitantes. A confirmar este facto, estão os números publicados no Relatório “Global Burden of Disease” (OMS, 2004), e no Relatório Mundial de Alzheimer (AIA, 2010). Em ambos os relatórios, a demência contribui para 0,8% do total de Anos de Vida Ajustados por Incapacidade (AVAI) no mundo inteiro; 1,6% de Anos Vividos com Incapacidade (AVI) e 0,2% dos Anos de Vida Perdidos (AIA, 2009).

Esta situação torna-se preocupante, quando mais de 35 milhões de pessoas em todo mundo sofrem de algum tipo demência, de acordo com o Relatório Mundial sobre Alzheimer (AIA, 2010), e quando previsões internacionais apontam para a prevalência da demência duplicar a cada 20 anos: 65,7 milhões de pessoas em 2030 e 115,4 milhões em 2050, registando um aumento moderado nas regiões do globo desenvolvidas como a Europa e a América do Norte, mas um aumento exponencial na América Latina e África, seguida pela Índia e China. O envelhecimento da população, devido à transição demográfica, fundamentada no aumento da esperança de vida e diminuição da fertilidade, contribui em grande parte para estas previsões. A demência é raro surgir antes dos 60 anos de idade, ocorrendo, aproximadamente em 1% das pessoas entre os 65 e os 69 anos de idade e em 24% daqueles com 85 anos de idade ou mais, tornando a população mais idosa mais vulnerável (Figueiredo, 2007).

Neste contexto, os síndromas demenciais tem no doente um impacto fulcral, privando-o da memória, capacidade de raciocínio, personalidade, autonomia e independência e à medida que a incapacidade cognitiva aumenta, os doentes vão necessitar de maiores cuidados de saúde. Além disso, a demência raramente progride de maneira isolada e é frequentemente acompanhada por outros problemas de saúde, tais como doenças cardiovasculares e problemas de saúde mental como a depressão (OMS, 2006; OECD, 2004) .

Actualmente, a Comissão Europeia (2009) estima que os custos da demência na União Europeia atinge os 130 € bilhões por ano. Uma parte considerável deve-se aos

cuidados de saúde que são prestados devido as características da doença, em diversos níveis de cuidados, sendo esta população particularmente vulnerável aos problemas associados à fragmentação dos cuidados e a má qualidade dos serviços, colocando em causa a continuidade de prestação de cuidados de saúde.

Assim, os sistemas de saúde, confrontados com a emergência de novas necessidades de cuidados, são desafiados a criar respostas cada vez mais sofisticadas a fim de garantirem a sua acessibilidade, qualidade e viabilidade financeira.

Em 2004, a Organização Mundial da Saúde (OMS), realizou um estudo sobre a efectividade dos serviços de saúde mental para doentes idosos, elaborando uma revisão sistemática de projectos que testavam modelos inovadores de cuidados de saúde. A revisão incluía sete projectos do Canadá, Itália, Reino Unido e os Estados Unidos e cada um tinha como objectivo criar uma integração completa de cuidados agudos e cuidados de longa duração. Assim, foram identificadas características comuns. São elas: um sistema baseado num único ponto de entrada, gestão de casos, uma equipa multidisciplinar, avaliação geriátrica e o uso de incentivos financeiros para encorajar a utilização de cuidados comunitários menos dispendiosos. Para além destas características comuns, é fundamental uma abordagem sensível às famílias, uma vez que na maior parte das vezes são os principais cuidadores. Como é referido pelo Centro Internacional de Longevidade - Reino Unido (2011), um dos desafios do sistemas de saúde, é efectivar a provisão de informação e de suporte necessários para com as famílias que têm familiares com demência.

É neste contexto, que verificou-se haver evidência das vantagens em reestruturar um sistema de saúde nos Cuidados de Saúde Primários, observando melhores resultados de saúde, aumentos de equidade, acessibilidade e continuidade de assistência, diminuição dos custos, sem no entanto se diminuir a qualidade dos serviços. Um dos factores associados com os melhores resultados de saúde, está relacionado com o “gatekeeping”, além da proximidade dos serviços de saúde primários com a comunidade, permitindo-lhe ter uma visão mais global e holística da saúde das pessoas, indo para além do episódio de doença.

3. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A construção da problemática para este estudo foi efectuada a partir de uma extensa pesquisa informatizada a algumas principais bases de dados bibliográficos, entre as quais, MEDLINE, PSYCHINFO, NURSING AND ALLIED HEALTH (NAHL), B-ON –BIBLIOTECA DO CONHECIMENTO, com base nas palavras chave: processo de tomada de decisão, família, idoso, cuidados primários de saúde, continuidade, utilização de serviços de saúde, transição de cuidados de saúde, e de acordo com a lógica booleana. Esta pesquisa foi complementada, com duas entrevistas exploratórias a dois investigadores nas áreas da gerontologia e terapia familiar – a Professora Doutora Maria Manuela Martins e a Professora Doutora Sónia Guadalupe. Concluiu-se, que pouco se conhece sobre a interacção entre as equipas de saúde de cuidados primários e os pacientes, em especial famílias com parentes idosos demenciados, ao longo do processo de tomada de decisão de transição entre diferentes níveis de cuidados de saúde, e especificamente entre os cuidados de saúde primários e cuidados de longa duração. O que causa uma certa surpresa, uma vez que está cientificamente provado que a qualidade da relação entre paciente e médico está associada a melhores resultados de saúde, estado funcional do doente, adesão ao tratamento, capacitando-o a tomar decisões mais sensatas.

Esta questão, torna-se ainda mais fulcral para as famílias com parentes, cuja integridade cognitiva, encontra-se comprometida devido à prevalência de uma doença demencial. Entende-se neste caso como doença demencial, uma síndrome evidenciada na deterioração global das funções cognitivas, de carácter orgânico, que origina uma desadaptação social do indivíduo, sem alteração do nível de consciência (Baztán e Rexach, 2002).

A demência tem, efeitos complexos no doente e nos seus familiares (deterioração física e psíquica e emocional do familiar doente, alteração dos papeis familiares, alterações do estilo de vida...), e que impõem, ao longo do tempo, novas necessidades pessoais, sociais, médicas. Além disso, à medida que a incapacidade cognitiva aumenta, tanto o doente, mas principalmente as famílias irão necessitar de ajuda no processo de tomada de decisões e no planeamento da sua vida. Neste contexto, o termo de tomada de decisão, é usado para descrever o processo pelo qual as famílias

fazem escolhas, determinam juízos e chegam a conclusões que guiam o seu comportamento. Esse processo é chamado de tomada de decisão familiar, e requer o input e acordo de mais de um membro (Scanzoni e Polonko, 1980). É, assim, uma actividade de comunicação, que repousa sobre a realização e significação de resultados. A comunicação pode ser explícita (como quando as famílias se sentam e discutem uma determinada decisão) ou implícita (quando as famílias decidem com base em decisões tomadas no passado ou razões não ditas)

A tomada de decisão de institucionalizar um parente idoso com demência, é uma das mais significativas, pois ao institucionalizar o idoso, este estará todo o dia ou parte deste, entregue aos cuidados de uma instituição que não a sua família (Jacob, 2002) e a família deixa de ser o cuidador principal. Este facto, produz na família o sentimento que está a abandonar o seu familiar, ao que não está alheio a representação social negativa, que ainda nos nossos dias subsiste, em relação às instituições que acolhem as pessoas idosas. Este período é descrito pelas famílias, como uma situação de crise e de “turbilhão emocional intensa”, onde, simultaneamente, se sentem sentimentos de culpa, tristeza e de alívio (Dellasega e Mastrian, 1995; Rodgers, 1997; Kellet, 1999). Estes sentimentos ambíguos, deve-se em parte ao facto de a manutenção da pessoa que se cuida no seio da família e o adiamento da institucionalização constituem uma das principais motivações e fonte de satisfação dos cuidados familiares, pelo que a colocação do familiar idoso numa instituição é vista como uma falha do dever de cuidar (Pushkar Gold et al., 1995). O processo de tomada de decisão inicia-se, deste modo, quando os membros da família reconhecem e aceitam, a necessidade de colocar o seu familiar idoso numa instituição.

Para Nolan, Grant e Keady (1996), há três subestádios subjacentes à decisão de institucionalizar o familiar idoso: o primeiro, corresponde à tomada a decisão, a que os autores designam por “Making the best”; o seguinte, diz respeito à procura de um lar – “Finding a home; o último subestádio, é onde as famílias terão que viver com as consequências -“ Living with the consequences.

Para certos autores, como Stone et. al (1987), a institucionalização só é considerada quando as necessidades do idoso excedem os limites físicos e psíquicos do familiar cuidador . O mesmo, Marchi-Jones (1996) constata no seu estudo, onde

descobriu uma relação estatisticamente significativa, de mais de 50%, entre o declínio do status funcional do familiar cuidador, e o aumento do grau de dependência do familiar idoso. Um outro factor que contribui para a institucionalização de um familiar idoso, são os próprios conflitos entre os membros de uma família. Estes conflitos não só relevam, mas como também agravam as fragilidades relacionais da família já anteriormente existentes.

A dinâmica relacional também pode condicionar a participação do próprio idoso ao longo deste processo. Muitas das vezes o ingresso nos lares é feito de empurrão, quando os familiares decidem prepotente pelo internamento da pessoa idosa, tornam-se por vezes. Todavia, nem todas as pessoas idosas se opõem à ideia de ir para uma instituição, sendo as próprias que tomam a iniciativa de escolher o local onde desejam viver.

A seguir ao reconhecimento da necessidade de institucionalizar o parente idoso, há a necessidade de encontrar a instituição mais adequadas às suas necessidades. A grande preocupação dos familiares é de encontrar as instituições melhores, com melhor qualidade.

O processo de tomada de decisão ideal é quando as pessoas identificam correctamente o problema, examinam e pesam as alternativas e livremente realizam uma opção. Contudo, numa situação de crise, normalmente os padrões de tomada de decisão não são apropriados e o escasso tempo para tomar uma decisão complica ainda mais o processo de tomada de decisão uma vez que não há tempo suficiente para levar a cabo todos os passos necessários do processo de tomada de decisão. Simon (1957), autor referido por Beckingham e Baumann (1990), num artigo sobre o tema, introduziu a noção de “racionalidade limitada”, sugerindo que para compensar a falta de informação, o decisor reduz o problema para uma representação simplificada do mesmo. Mais do que procurar uma solução óptima, o decisor satisfaz-se escolhendo a primeira solução que satisfaz os objectivos pretendidos. Tem sido documentado que as famílias e seus membros utilizam estratégias de processamento simples, mas que induzem ao erro e a equívocos a fim de reduzir a complexidade da tomada de decisão. Aliás, do estudo de Rodgers (1997), as famílias consideram que falharam na consideração das várias opções, em resultado da sua insatisfação com a residência escolhida.

A fim de evitar o erro e obter ajuda para que a melhor decisão seja tomada, as famílias recorrem, muitas das vezes, aos serviços de saúde e sociais. A utilização destes serviços, não depende só da proximidade geográfica destes serviços, mas também da relação que as famílias têm com os profissionais. Neste sentido, estudos indicam que uma relação longa, contínua e de confiança com o médico de família tem um efeito benéfico na utilização dos serviços de saúde e nos resultados de saúde obtidos. Todavia, quando recorrem a estes serviços, a informação que obtêm é limitada (Allen et. al 1992) e frequentemente confinada a uma lista de instituições (Nolan et. al, 1994). Num estudo qualitativo, efectuado por Dellasega e Mastrian (1995), sobre o processo de tomada de decisão, concluiu que os conselhos e sugestões dados pelos profissionais de saúde e sociais são inadequados. Familiares cujo parente esteve hospitalizado sentiram-se pressionados para agir rapidamente com o tempo inadequado. Gilhooly (1986), reporta que os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental, na legitimação da tomada de decisão de colocar um idoso numa instituição, uma vez que os familiares não querem ser vistos como aqueles que estão a institucionalizar a pessoa idosa, a abandonar a pessoa idosa numa instituição., destigmatizando a decisão de procurar uma residência onde o seu parente possa ficar, devido à deterioração do seu estado de saúde.

4. QUADRO CONCEPTUAL

Ao efectuar a pesquisa bibliográfica, para encontrar um modelo conceptual adequado ao trabalho de investigação proposto, pode-se também constatar a escassez de modelos teóricos, que incidam sobre a relação entre utilizadores dos serviços de saúde, neste caso famílias com parentes idosos demenciados, com os prestadores de serviços, as equipas de cuidados primários de saúde.

Neste contexto, foram adaptados para o fim da investigação proposta dois modelos: o Modelo de Utilização de Serviços de Saúde de Dutton (1986) e o Modelo Multidisciplinar de Avaliação e de Tomada de Decisão, proposto por Beckingham e Baumann (1990), para famílias envelhecidas em situação de crise (Figura 1).

O modelo de Dutton (1986) traz como inovação, em relação a outros modelos de utilização de serviços de saúde, o facto de a utilização destes, ser compreendida como produto da interacção entre clientes, prestadores de cuidado de saúde (profissionais) e sistema de saúde, incluindo não só as características individuais dos pacientes, mas também, as características individuais do prestador/profissional de saúde. O sistema de saúde é abordado nesse modelo, por intermédio dos obstáculos estruturais que influenciam a utilização. Os principais são: obstáculos financeiros; temporais (tempo de espera e distância), organizacionais e aqueles ligados à prática médica.

O Modelo Multidisciplinar de Avaliação e de Tomada de Decisão, proposto por Beckingham e Baumann (1990), é utilizado na prática dos profissionais de saúde –em especial nos países anglo-saxónicos-, no apoio às famílias em situações de crise, ajudando-as a decodificar a complexidade do sistema de saúde, a fim de tomar a decisão mais consonante com as suas necessidades.

A fim de estudar o objecto da investigação proposta, ir-se-á explorar os dois principais elementos que participam no processo de tomada de decisão: as famílias (representada na figura do cuidador principal) e a equipa de cuidados primários de saúde, procurando efectuar a sua caracterização mediante as variáveis para cada um destes elementos propostas pelo modelo de Dutton (1986).

Para Dutton (1986), a interacção entre clientes e profissionais de saúde é influenciada pelas características individuais de cada um. Nas características associadas à equipa de cuidados primários de saúde, serão considerados os seguintes elementos,

descritos no modelo de Dutton (1986): demográficos (idade, estado civil, género), formação, experiência e atitudes. Nas características associadas ao cliente, neste caso a família, serão caracterizados os elementos demográficos (idade, estado civil, género), elementos socioeconómicos (nível de escolaridade, ocupação profissional e etnia) e crenças de saúde. Como o processo de tomada de decisão familiar de colocar um idoso com demência numa instituição de cuidados de longa duração, faz parte da prática médica e é mediado por esta relação, foi adoptado o modelo de Avaliação e de Tomada de Decisão, proposto por Beckingham e Baumann (1990), para melhor compreensão deste processo. Este modelo, oferece uma perspectiva de como as famílias envelhecidas antecipam e lidam com situações de crise específicas nesta etapa do ciclo vital, racionalizando a tomada de decisão em cinco etapas diferenciadas (ver figura 1), as quais serão analisadas quer na perspectiva da família, quer da equipa de cuidados saúde primários.

Fundamentado na teoria de Neumann (1982), o modelo proposto por Beckingham e Baumann, assenta na representação da família, como um sistema aberto, interagindo com o ambiente. O sistema familiar, está sempre tentando alcançar ou manter a estabilidade. Esta estabilidade, é abalada quando, factores stressantes, externos ou internos, tentam perturbá-lo. São chamados stressores familiares todas as forças produtoras de tensão que têm a capacidade de causar instabilidade no sistema (Neumann, 1982). Elas estão presentes tanto dentro, como fora, do sistema, e são classificadas em intra-pessoais, quando ocorrem dentro do sistema; interpessoais, quando ocorrem fora dos limites do sistema; e extra pessoais, que também ocorrem fora do sistema, mas a uma distância maior. A situação stressante será vivida e percebida como ameaçadora ou positiva de acordo com as variáveis (psicológicas, socioculturais, psicológicas, desenvolvimento e espirituais), características específicas de cada família e experiências prévias semelhantes. O stress emerge, quando existe um desequilíbrio entre as exigências da situação e os recursos familiares. As respostas aos stressores estão sujeitas, não só à capacidade de adaptação da família, mas também pelo fortalecimento do seu equilíbrio multidimensional, no qual os profissionais podem desempenhar um papel aliado. Neste modelo, o papel dos profissionais é apoiar as famílias a reconhecerem o seu estilo de tomada de decisão, em circunstâncias difíceis,

fortalecendo os seus mecanismos de coping e assistindo-as na revisão das possíveis soluções.

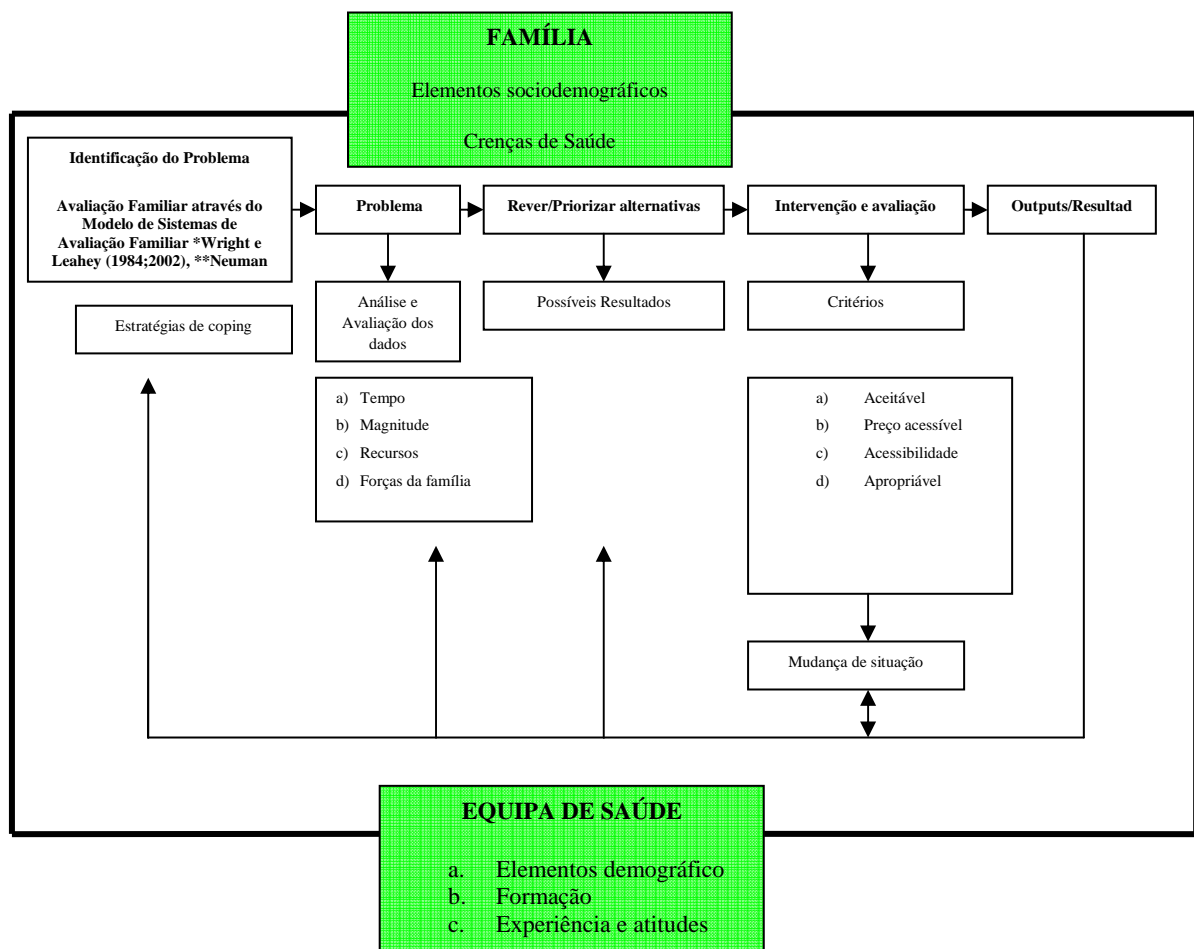


Fig.1 Modelo Conceptual de Investigação (Adaptação do Modelo de Utilização dos Serviços de Saúde de Dutton (1986) e do Modelo Multidisciplinar de Avaliação e de Tomada de Decisão de Beckingham e Baumann (1990)).

Na primeira etapa - Identificação do problema – o profissional de saúde, deverá conjuntamente com a família identificar os contornos da situação geradora da crise familiar.

O Modelo de Avaliação e de Tomada de Decisão de Beckingham e Baumann (1990) prevê, deste modo, uma avaliação do sistema familiar, através da integração de dois modelos utilizados na prática de enfermagem – o Modelo de Sistemas de Neumann (Neumann,1970; 1982; 2002) e o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (Wright e Leahey,1984; 2002) – Figura 2.

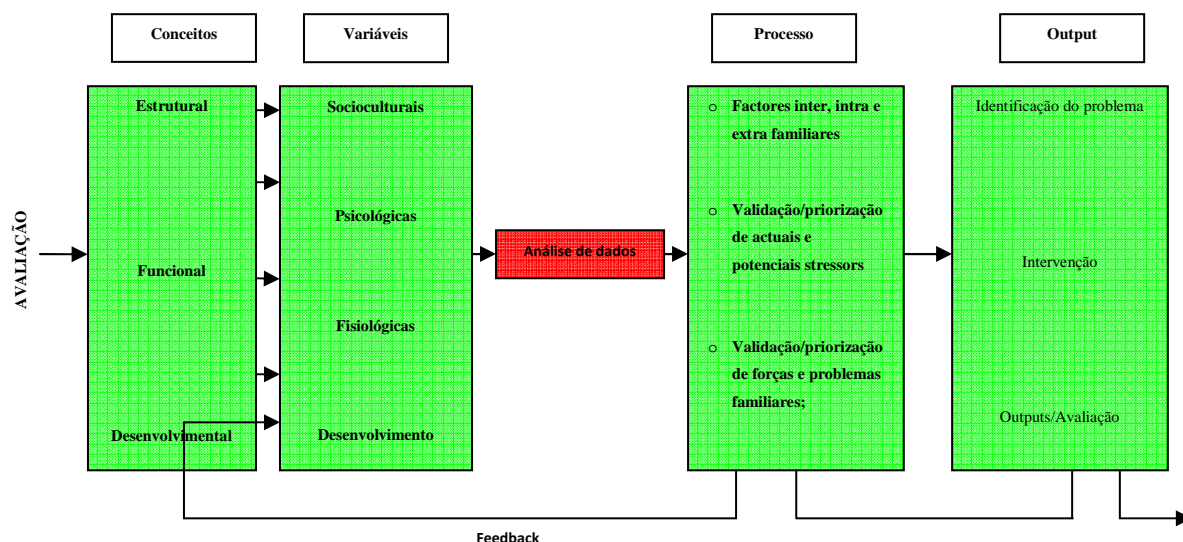


Figura 2- Modelo de Sistemas de Avaliação Familiar *Wright e Leahey (1984;2002), **Neuman (1970;1982, 2002)

A avaliação familiar é fundamental para compreender, a percepção que a família tem da situação de crise, o seu estilo de tomada de decisão, estratégias de coping utilizados e forças familiares úteis para a resolução do problema. Assim, a avaliação familiar proposta, fundamenta-se em três conceitos (ver figura 2): Estrutural, Funcional e Desenvolvimento. Estes conceitos são inspirados nas categorias multidimensionais do Modelo Calgary de Avaliação Familiar (Wright e Leahey, 1984; 2002), abrangendo a complexidade de variáveis que medeiam o modo como as famílias percebem um evento como potencial stressor (ou não): variáveis socioculturais, psicológicas, fisiológicas, desenvolvimento e espirituais. O conceito de **categoria estrutural**, diz respeito aos componentes que constituem a família e que abrange os seus elementos internos (composição da família, género, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites) e o contexto familiar, que diz respeito ao que permeia e circunscreve a família, estudando-se a etnia, raça, classe social, religião/espiritualidade e as relações com sistemas mais amplos que são relevantes (vizinhança, serviços sociais e de saúde, grupos sociais, relações pessoais significativas). No âmbito da investigação proposta, será investigada com maior acuidade o relacionamento que a família tem com os serviços de saúde, averiguando o padrão de utilização dos serviços (contínuo ou descontinuo), a forma como as pessoas percebem da disponibilidade dos serviços, que é

influenciada pela informação disponível sobre os serviços e pelas experiências passadas que a família já vivenciou com o mesmo serviço de saúde. A **categoria de desenvolvimento familiar**, refere-se ao estágio de desenvolvimento que se encontra ao longo do ciclo de vida da família, às tarefas correspondentes e vínculos estabelecidos. Por fim, a **categoria funcional**, que tem um cariz instrumental, e envolve as actividades de vida diária, e expressiva, que abrangem a comunicação, solução de problemas, papéis, crenças, estilos de tomada de decisão (baseado na discussão e consenso, baseado nos valores, baseado na autoridade e status, baseado na omissão). Com a informação obtida poder-se-á induzir os processos inter, intra e extra familiar que estão intrínsecos à situação de crise, quais são as suas principais preocupações, identificando, não só, o evento stressor que a desencadeou, mas também, outros potenciais stressores que podem amplificar a crise. Neste sentido, os profissionais de saúde, também deverão avaliar as estratégias de coping utilizadas pela família, para melhor entender a dinâmica familiar e a forma como lidam com situações stressantes. Contudo, Beckingam e Baumann (1990), na explicitação do seu modelo não fazem uma definição clara do que consideram estratégias de coping, além de que apenas referenciam estratégias de coping percebidas como ineficazes ou negativas. Assim, para melhor compreender o processo de coping recorreremos ao trabalho de Lazarus e Folkman (1992). Para estes autores, as estratégias de coping dizem respeito ao conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos para lidar (reduzir, minimizar ou tolerar) com as demandas internas ou externas de uma situação de stress. A maior parte das pessoas recorre a cerca de oito estratégias de coping em todos os acontecimentos de stress, as quais podem ser subdivididas em duas categorias: **focado no-problema** e **focado-nas-emoções**. O **coping focado-no-problema** refere-se aos esforços desencadeados para gerir ou alterar a relação perturbadora da pessoa com o ambiente, que é fonte de stress, enquanto que o coping **focado-nas-emoções** refere-se aos esforços desencadeados pelo sujeito para regular emoções stressantes. Entre as estratégias focadas no problema estão: **resolução planeada do problema** (descreve os esforços focados sobre o problema a uma abordagem analítica de solução do problema deliberados para alterar a situação); **procura de suporte social** (descreve os esforços de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional); **aceitar a responsabilidade** (reconhecimento do próprio papel no problema e concomitante

tentativa de recompor as coisas). As estratégias de coping focado nas emoções abrangem: **auto-controlo** (descreve os esforços de regulação dos próprios sentimentos e acções; **distanciamento** (descreve os esforços cognitivos de desprendimento e minimização da situação); **fuga-evitamento** (descreve os esforços cognitivos e comportamentais desejados para escapar ou evitar o problema); **coping confrontativo** (descreve os esforços agressivos de alteração da situação e sugere um certo grau de hostilidade e de risco); e **reavaliação positiva** (descreve os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal. Tem também uma dimensão religiosa).. Para Lazarus e Folkman (1992), não existem estratégias de coping mais eficazes que outras. A sua eficácia depende do tipo de situação e das disposições individuais de cada um, isto é para uma determinada situação. Todavia, estudos têm demonstrado, que certas estratégias, como a de evitamento, reforçam, a longo prazo, a adversidade nas interações entre os sujeitos e a situação de stress (Ramos, 2005). Outras desempenham um papel mais benéfico, como a confrontação, ao promover um funcionamento mais saudável, com efeito protector para as consequências negativas do stress. O mesmo se pode dizer em relação ao suporte social. As pessoas e famílias que pertencem ou percebem pertencer a uma rede social forte, que lhes presta apoio quando experienciam acontecimentos difíceis, sentem de forma menos intensa as situações de stress (Serra, 1999). Estas estratégias serão assim também exploradas ao longo do trabalho de investigação, a fim de comprovar a sua eficácia e contributos para a redução de stress da família ao longo do processo de tomada de decisão.

Após a avaliação familiar, passa-se, de seguida, para a segunda etapa do Modelo de Beckingham e Baumann (1990)- ver Figura 2. Nesta etapa, o objectivo é, através dos dados obtidos durante a avaliação familiar, analisar o problema gerador da crise e criar alternativas possíveis de solução para o problema. Beckingham e Baumann (1990), sugerem, que a construção das potenciais soluções sejam ponderadas tendo em conta o tempo, os recursos, a magnitude do problema e as forças familiares. Esta etapa será avaliada, com um conjunto de questões abertas sobre as possíveis hipóteses de soluções ponderadas pela a família para a resolução do problema, se nestas possíveis soluções alguns dos critérios sugeridos pelo modelo de Beckingham e Baumann, foram considerados.

Após de elaborar as diversas alternativas, passa-se para a sua revisão – terceira etapa - ponderando os possíveis resultados e cenários com a sua escolha.

Por fim, na quarta fase prevista pelo modelo – Intervenção e Avaliação- efectiva-se uma das múltiplas alternativas revista no momento anterior. A intervenção escolhida como a mais adequada, deverá ser realizada de acordo com os seguintes critérios: aceitabilidade, acessibilidade, preço acessível, e adequação à situação problema. Serão explorados também durante a entrevista com os familiares e com os profissionais de saúde outros possíveis critérios.

Na quinta etapa, realização a avaliação e que corresponde à avaliação ao impacto da intervenção efectuada, reportando-se aos resultados obtidos. Ao longo das entrevistas com as famílias procurar-se-á determinar o valor (mérito e relevância), a qualidade, utilidade e efectividade das acções desenvolvidas pelo profissional, de acordo com a metodologia proposta, para com a família e a satisfação com os resultados produzidos. e os resultados produzidos, as mudanças efectivamente ocorridas e definição dos obstáculos ao sucesso.

Ao longo deste processo, o profissional deve monitorizar e dar suporte ao longo do desenrolar de todo o processo, a fim de que sejam obtidos resultados que provoquem uma verdadeira mudança positiva na situação.

5. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJECTIVOS

A Questão de Investigação que se levanta a partir da relação entre as variáveis e os conceitos apresentados no Quadro Conceptual e da precedente Revisão Bibliográfica, é a seguinte:

- Como as famílias experienciam o processo de tomada de decisão de institucionalização de um parente idoso?

Para o desenvolvimento do presente estudo e resposta da questão de investigação foi definido o objectivo geral e objectivos específicos.

Objectivo Geral

- Compreender o processo de tomada de decisão familiar de institucionalização de um parente idoso, tendo como referência o Modelo Multidisciplinar de Avaliação e de Tomada de Decisão de Beckingham e Baumann (1990) e o Modelo de Utilização de Serviços de Saúde de Dutton (1986).

Objectivos Específicos

- Caracterizar os factores precipitantes para a tomada de decisão de institucionalização de um parente idoso;
- Identificar as estratégias adoptadas pelas famílias no decurso do processo de tomada de decisão;
- Caracterizar o papel exercido pelos profissionais de saúde, em especial o técnico de serviço social e o médico de família;
- Avaliar o grau de satisfação da família com os resultados/soluções obtidas.

6. DESENHO DO ESTUDO

O desenho do estudo refere-se ao passo inicial de uma investigação onde se revela a pergunta de como planificar uma investigação. De acordo com Flick (2009) e Creswell (2009), implica um processo constante de tomada de decisões, visto tratar-se do plano e dos procedimentos para a recolha e análise da evidência e dos dados para atingir a resposta e a abordagem da pergunta de investigação.

Para a concretização do estudo proposto, optou-se por uma abordagem qualitativa, através de um estudo de caso.

O estudo de caso trata-se de uma abordagem metodológica de investigação adequada, quando se procura compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão envolvidos diversos factores, permitindo aos investigadores reter as características mais significativas de um evento da vida real.

Assim, a pesquisa proposta por este protocolo, reúne os pressupostos que para Yin (2003), justificam a realização de um estudo de caso quando:

- A pergunta que conduz a investigação é iniciada por “Como”;
- O investigador não pode controlar o comportamento daqueles que estão envolvidos no estudo;
- O investigador, tenciona também envolver no processo de investigação, o contexto onde o fenómeno está inserido, uma vez que acredita que é relevante para a sua compreensão;
- As fronteiras não são claras entre o fenómeno e o contexto.

Opta-se, por um estudo de caso inclusivo, com duas unidades de análise embutidas (Yin, 2003): a família e a equipa de cuidados primários de saúde. Estas unidades de análise são divididas em subunidades, para aprofundar a investigação: a unidade de análise família terá como subunidades o cuidador principal do paciente; a unidade de análise correspondente à equipa de cuidados primários de saúde, terá como subunidades o médico, o enfermeiro e o assistente social.

7. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Para Hill (2005) qualquer investigação pressupõe uma recolha de dados. Segundo este autor, os dados são informação na forma de observações, ou medidas dos valores de uma ou mais variáveis, normalmente fornecidas por um conjunto de entidades. Ora, ao conjunto total de sujeitos sobre os quais se pretende retirar conclusões dá-se o nome de população ou universo (Hill, 2005).

A população alvo deste estudo é constituída por:

- As famílias, representadas pelos cuidadores principais dos idosos institucionalizados;
- As equipas dos profissionais de saúde, em especial os médicos de clínica geral e assistentes sociais.

Porém, nem sempre o investigador tem tempo ou condições para aceder à população no seu todo, sendo condicionado a considerar uma parte dos casos que constituem a população ou universo. A esta parte chama-se amostra (Hill, 2005) e o que o investigador pretende é analisar os dados fornecidos pela amostra, tirar conclusões e, eventualmente, em caso de ser necessário, desejado ou possível, extrapolá-las para a população. Assim, optou-se uma amostra não probabilística, tipo accidental.

A amostra accidental é formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num preciso momento, como são neste caso, os doentes crónicos institucionalizados e suas famílias e as equipas de saúde. Não é imperativo que a amostra tenha características de representatividade da população em estudo, mas sim condições de fornecer dados válidos e obter uma descrição profunda do fenómeno.

O cálculo do tamanho de uma amostra não probabilística, é uma questão difícil, e alvo de uma discussão bastante actual na comunidade científica (Francis et al, 2010). Em estudos qualitativos o tamanho da amostra é justificado, frequentemente através da saturação da amostra, conceito através do qual, depois de um certo número de entrevistas, o investigador tem a noção de nada recolher de novo quanto ao objecto em pesquisa. Assim sendo, o número de doentes a entrevistar fica apenas definido de forma definitiva no decorrer do estudo.

A amostra do estudo será constituída pelas:

- Famílias que vivenciaram o processo de tomada de decisão de institucionalização de um parente idoso com demência, há mais de um ano, sendo entrevistado, o familiar, reconhecido como seu principal cuidador. Aqui considera-se o cuidador principal, o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente (Garrido e Menezes, 2004) e que assume, contratualmente, com a instituição onde o seu parente está institucionalizado, o desempenho dessas
- Equipe de cuidados primários de saúde, representada por um médico de clínica geral, um enfermeiro e um técnico de serviço social.

8. MÉTODOS E RECOLHA DE DADOS

Na investigação qualitativa, ao contrário do que sucede na investigação quantitativa, é o objecto a estudar, o factor determinante da escolha do método (Flick, 2005). Os objectos não são reduzidos a simples variáveis, mas estudados na sua complexidade e integrados no seu contexto quotidiano. Ora é isso mesmo que se perante o objecto já anteriormente definido, optando-se pelas seguintes metodologias e técnicas de recolha de dados:

- Entrevista semiestruturada, tipo entrevista centrada no problema.

Flick (2005) define vários tipos de entrevista semiestruturada. A que melhor se aplicou ao presente estudo, foi a entrevista centrada no problema. Esta entrevista, caracteriza-se por três critérios nucleares: centra-se no problema, orienta-se para o objecto de estudo e finalmente possui uma orientação processual bem definida. Segundo Flick (2005), a sua concepção compreende um curto questionário precedente, o guião da entrevista, o registo gravado, e o pós escrito ou transcrição;

- Focus grupo, é uma forma de entrevista em grupo, que capitaliza a comunicação entre os participantes da pesquisa, a fim de gerar e colher dados (Kitzinger, 1995). Isto significa, que ao invés de o investigador pedir a cada pessoa para responder a uma pergunta, as pessoas são encorajadas a falar com o outro: a fazer perguntas, trocar histórias e comentando experiências e pontos de vista. A técnica é particularmente útil para explorar o conhecimento das pessoas e experiências, e pode ser usado para questionar não só o que as pessoas pensam, mas também como pensam e porque pensam daquele modo.

9. ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador (Fortin, 2003). Neste sentido, perante os dados colhidos, procedeu-se a:

Análise de conteúdo

- Das transcrições das entrevistas centradas no problema aplicadas a doentes;
- Da transcrição do focus grupo com os profissionais de saúde da equipa de cuidados primários de saúde.

Análise estatística

- Dos dados quantitativos obtidos através dos questionários aplicados previamente às famílias, representadas pelos cuidadores principais do familiar idoso com demência;
- Dos dados quantitativos obtidos através dos questionários aplicados previamente aos profissionais de saúde da equipa de cuidados primários de saúde, do focus grupo.

10. RESULTADOS

Os resultados são a conclusão de qualquer trabalho, e portanto, exige-se que sejam concisos e explícitos. Tal é o que todos queremos de um trabalho. Além da explicitude, conduzam a uma fácil apreensão, como afirma Serrano (2004).

Tendo em conta que este trabalho, é um estudo de caso único inclusivo, serão de seguida apresentados os resultados obtidos para cada uma das duas unidades de análise embutidas definidas.

10.1. Unidade de Análise Embutida Famílias: *Cuidador Principal*

10.1.1. Caracterização sociodemográfica dos Cuidadores Principais

A amostra, objecto do nosso estudo, é constituída por nove cuidadores principais, representantes dos interesses dos seus familiares idosos com demência.

Nesta amostra, todos os cuidadores estão ligados à pessoa idosa, por laços de parentesco. Assim, estão incluídos, 2 noras, 1 marido, 1 irmão, 2 filhos, 2 filhas e uma mulher.

A idade dos familiares que desempenham as funções de cuidador principal dos seus parentes mais velhos, varia entre os 40 e 74 anos de idade. No entanto, como podemos constatar na tabela, a maior parte dos cuidadores principais concentra-se no grupo etário entre os 25 – 64 anos de idade, com um valor absoluto de 7, representando mais de 70% dos indivíduos entrevistados.

Tabela n.º1

Distribuição numérica e percentual dos cuidadores principais por idade

Anos	Nº	%
0-14	0	0
15-24	0	0
25-64	7	78%
≥65	2	22%

Este resultado permite constatar que a maior parte dos familiares que assumem a tarefa de cuidar de um parente idoso, encontram-se na fase produtiva de suas vidas.

Na distribuição dos cuidadores, pela variável sociodemográfica sexo, a diferença é mínima – cinco para quatro, a favor do sexo feminino, isto é em cada cinco cuidadores femininos há quatro masculinos.

De facto, tradicionalmente e entre nós, no grupo familiar, são as mulheres que assumem a prestação de cuidados. Contudo, como se pode verificar neste quadro, os homens participam cada vez mais na prestação de cuidados, e na assunção da responsabilidade dos cuidados, tendendo-se, para condutas e responsabilidades mais igualitárias entre homens e mulheres.

Tabela n.º2

Distribuição numérica e percentual dos cuidadores principais por sexo

Sexo	Nº	%
Masculino	4	44%
Feminino	5	56%

Na tabela do nível de escolaridade dos cuidadores principais, observamos que o nível de escolaridade da amostra é baixo. Mais de metade (56%) dos entrevistados, não terminou a escolaridade mínima obrigatória (9º ano), completando apenas os primeiros dois ciclos do ensino básico. Apenas 11%, tem o 9º ano de escolaridade. O mesmo valor -11%- é atribuído aos cuidadores, que finalizaram o ensino secundário. Além disso, menos de um quarto dos entrevistados (22%), concluiu o ensino superior.

Tabela n.º3

Distribuição numérica e percentual dos cuidadores principais por nível de escolaridade

Nível de escolaridade	Nº	%
Ensino Básico 1º	3	34%
Ensino Básico 2º	2	22%
Ensino Básico 3º	1	11%
Ensino Secundário	1	11%
Ensino Superior	2	22%

Na amostra do estudo, a maioria dos entrevistados exerce profissões que exigem qualificações baixas e intermédias. Estão, deste modo, presentes as seguintes profissões de vendedor, doméstica, ajudante de lar, técnica administrativa, auxiliar da acção educativa, ama. A amostra contempla ainda uma professora do ensino secundário e um gestor de um grupo de empresa, cujas profissões demandam qualificações mais elevadas.

10.1.2. Caracterização das crenças de saúde dos cuidadores principais sobre a Demência

Através da análise de conteúdo realizada aos discursos dos entrevistados, foram objectivadas três subcategorias:

- Crenças de saúde associadas à prestação de cuidados dos serviços de saúde aos doentes demenciados;
- Crenças de saúde associadas às causas e factores de risco da demência;
- Crenças de saúde associadas ao impacto da doença no familiar idoso com demência e na sua família.

Na subcategoria associada à prestação de cuidados dos serviços de saúde primários aos doentes demenciados, os entrevistados consideram que “nos serviços de saúde são prestados os cuidados essenciais” e que são fundamentais para a boa saúde do seu familiar. São “cuidados essenciais”, todos os actos associados à prática clínica, como por exemplo, os tratamentos clínicos, exames, prescrição de medicação e apoio ao domicílio.

No entanto, muitas das vezes, preferem recorrer a um médico especialista privado, “porque há medicação que só estes médicos podem prescrever” e porque o diagnóstico e acompanhamento da doença parece às famílias de maior “confiança.”.

O apoio social recebido pela equipa de cuidados de saúde primários “é mais no sentido de orientar”, e depende muito da “sensibilidade” do profissional de saúde.

Em relação às crenças explicativas das causas e factores de risco, os cuidadores entrevistados, demonstram ter alguns conhecimentos “científicos”, sobre a demência. Na análise do discurso efectuada foram encontradas referências explicativas com base na genética (6%), objectivadas através de expressões como “ é genético” ou “ “são dos genes”. Outros entrevistados, buscam a explicação através da deterioração do cérebro (19%), referindo-se como “as células do cérebro diminuem”, “ o cérebro está desgastado”. O processo de envelhecimento (25%) é outro factor explicativo do surgimento da doença, manifestado no discurso dos cuidadores como “ uma consequência da velhice” que pode “boa ou má”, sendo má “ quando temos essa doença [Alzheimer]”.

Encontramos também, referências explicativas fundamentadas nos estilos de vida, com alusões ao consumo excessivo do álcool(6%), como refere o cuidador E8:

E8

“ O meu irmão bebia muito vinho...(suspiro) e eu acho que isso foi uma das razões que levou isto a acontecer, por que ele não é assim tão velho [tem 66 anos de idade]”.

O excesso de trabalho (25%) e o cansaço extremo (19%), são outras justificações explicativas, com base nos estilos de vida, para demência do familiar idoso. O entrevistado E3, expõe de forma clara esta ideia:

E3

“ A minha mãe trabalhou muito para criar a todos. O meu pai não ajudava. Foi tudo...o cansaço da vida.”

Por fim, certas situações traumáticas, proporcionadas pela vida (6%), como as referidas por E2:

E2

“ A minha sogra teve o trauma de ver morrer o seu neto, e a partir daí nunca mais foi a mesma.”

Em relação às crenças associadas ao impacto da doença no familiar idoso com a demência, a ideia de morte social é referida com frequência – cerca de 22% - ao longo das entrevistas efectuadas aos cuidadores, com expressões como “a minha sogra está cá, tem um corpo, mas já não falo com ela”(E2), “ele tem um olhar vazio, não está aqui connosco, está noutro mundo”(E5), “ muitas vezes...peço desculpa por dizer isto, parece que já perdi para Deus o meu marido” (E9) . A morte social é, assim, uma ausência do outro e da sua incapacidade de relacionar-se e uma profecia da sua morte física

Esta morte social, também tem impacto na dinâmica familiar (17%), alterando os papéis desempenhados pelos elementos da família, como é demonstrado pelo entrevistado E8:

E8

“ Agora sou eu que faço tudo em casa e na lavoura.” Ou ainda, no agravamento de conflitos familiares: “ Com a doença do meu irmão, a família, que já não se dava bem, desintegrou-se. O meu pai nunca aceitou a doença do meu irmão, acha que é castigo. E depois do que o meu irmão fez [bateu no pai com 91 anos de idade] a situação ainda piorou.”

A percepção do impacto da doença na família e no idoso é também focada na perda de capacidades, tanto funcionais como cognitivas (61%), através de expressões como “não come pela sua mão”(E3), “está acamado”(E5), “ tem dificuldade em andar”(E1), “ não reconhece a sua cara ao espelho”(E4).

10.2. Análise do processo de tomada de Decisão

10.2.1. Factores precipitantes

Através da análise de conteúdo realizada com base nas transcrições dos discursos dos cuidadores principais ao longo das entrevistas, foram identificados três subcategorias associadas aos factores precipitantes. São elas:

- Doença súbita do familiar idoso com demência (8%);
- Agravamento do estado de saúde do familiar com demência (42%);
- Exaustão física e/ou psíquica do cuidador principal (25%);
- Incapacidade do idoso viver sozinho (8%).

Um dos factores precipitantes mais referido pelos cuidadores nas entrevistas efectuadas foi o de agravamento do estado de saúde do idoso com demência, com 42% .

Estes factores estão associados aos estádios tardios da doença, que exigem cuidados mais permanentes e um maior esforço dos cuidadores, como nos diz E5:

E5

“ A situação do meu pai agravou- se (...) a doença tomou conta dele. Tinha de ser alimentado por sonda, ele engasgava-se (...)”

A evolução da doença vai fragilizando, também, a saúde do cuidador, pelo que mesmo que queira continuar a cuidar do doente, à uma ruptura física e/ou psíquica, que

o impede de cumprir essa vontade. A exaustão física e/ou psíquica, com cerca de 25%, é outro motivo apresentado para dar início ao processo de tomada de decisão de colocar o familiar doente numa instituição de cuidados de longa duração.

E1

“ Eu estava sozinho em casa (...) e precisava de uma “bengala” para fazer as coisas e cuidar da minha mulher. Quando a Mariana acamou, para mim foi o princípio do fim. Mas não podia mais, mesmo que eu quisesse. Estava no meu limite de forças.”

Mas não é só nos estádios tardios, com o agravamento da doença que a institucionalização é ponderada. Depois de um diagnóstico de demência, muitas famílias que estão geograficamente distantes dos pais, em especial as famílias que emigraram para outros países, ponderam a institucionalização do parente.

E5

“Foi diagnosticado Alzheimer ao meu pai. Até estava bonzinho, tinha esquecimentos, desorientava-se (...) mas ele não podia ficar sozinho em casa e eu não podia estar com ele. A minha vida estava em França.

Um último motivo citado pelos entrevistados, diz respeito a episódios de doença súbita, como AVC, ou uma fractura do colo do fémur, representado 8% do total dos factores precipitantes aludidos. O cuidador E3, expõe o que viveu:

E3

“ Foi coisa que nunca pensou-se....foi uma coisa espontânea (...) ela [a mãe]

estava a ter um AVC. A partir daí a situação alterou-se toda.”

10.2.2. Percepção do processo de tomada de decisão

A totalidade das famílias, percebe o processo de tomada de decisão, como um período de confusão emocional, onde se vive alguma ambiguidade de sentimentos, oscilando entre a tristeza e alívio. Há uma dualidade entre a consciência de que o familiar idoso necessita de cuidados os quais não podem ser prestados no domicílio e angústia por não poder prestar esses cuidados em casa.

Os entrevistados E4 e E5, ambas filhas, expõem, de forma clara, a turbilhão emocional por que passam as famílias:

E4

“(…) para mim foram momentos de grande confusão (…) mas ao mesmo tempo de alívio, porque a minha mãe iria ficar acompanhada 24 horas por dia.”

E5

“(…) foram sentimentos diversos desde tristeza a dever cumprido.”

Contudo, ao realizar a análise de conteúdo de forma mais pormenorizada, verificou-se diferenças na intensidade como se viveu o processo de tomada de decisão de colocar um parente idoso.

A palavra “doloroso” e “difícil”, aparecem com frequência, no discurso das entrevistas realizadas. Fala-se de uma “perda”. Para um dos entrevistados, a perda foi tão dolorosa, que só a morte do seu familiar a pode superar.

E3

“ só a morte de minha mãe vai doer mais do que isto (...). Só quando se passa por uma situação destas é que a gente pode imaginar a dor que é...é uma dor muito, muito grande.”

Para alguns entrevistados, o processo de tomada de decisão, é um prenúncio de uma perda, de uma dor quase equiparada à morte do seu parente idoso:

Para outros, era um fim de uma etapa, em que a família corre o risco de se desintegrar. A profecia de um final próximo, e de que nada, nem a própria família será a mesma.

E5

“ (...) ao mesmo tempo parecia que era mais um fim de uma etapa...é mais um momento difícil (lágrimas). Não sei...”

A possibilidade de institucionalizar um familiar idoso é uma realidade adiada, mas cuja possibilidade é ponderada por pensamentos fugidios. Contudo, prontamente colocada à parte.

E2

“ (...) tentámos evitar por tudo. A minha mãe ainda esteve na minha casa (...) pensámos isso antes [na institucionalização da mãe], mas logo desviamos o nosso pensamento. Não era por aí que queríamos ir.”

10.2.3. Estratégias de coping

As estratégias de coping utilizadas pelas famílias para lidar com o stress gerado ao longo do processo de tomada de decisão são diversificadas.

Destacam-se dois grupos de estratégias de coping: as estratégias focadas no problema, que representa 84% das aferições realizadas a partir das transcrições das entrevistas dos cuidadores principais; e as estratégias focadas nas emoções, com 70% .

Entre as estratégias focadas no problema, aquela com maior expressão, foi a de “procura de suporte social” (54%). Esta estratégia está objectivada através de excertos discursivos que fazem alusão da procura de apoio emocional e informativo em pessoas amigas próximas, ou em instituições religiosas, sociais e de saúde. Damos de seguida alguns exemplos:

E3

“ A minha vizinha apoiou -me muito. É quase como uma irmã para mim. Foi com ela que desabafei o que estava a sentir, a revolta (...)”

E9

“ Procurei a Dr.^a, porque ela conhece já bem o caso do meu marido. Ia a minha casa. Sabe aquilo que tenho passado. Foi ela que falou naquele lar.”

E1

“ O Sr. Padre já tinha- me falado desta casa.”

Uma outra estratégia focada no problema é a “aceitar a responsabilidade”, representando 30% das inferências, através de expressões como “ é da minha responsabilidade”(E1), “ era eu que tinha que fazer alguma coisa.” (E2) ou ainda “tive que ir fazer alguma coisa”(E7).

O outro grupo de estratégias identificadas têm como enfoque as emoções. Entre estas destacam-se as de “fuga-evitamento” e as de “distanciamento”, ambas com 20% respectivamente.

As estratégias de “fuga-evitamento” dizem respeito a todos os esforços comportamentais e cognitivos para evitar o problema. O entrevistado E3, explicita de forma clara estes esforços.

E3

“ Eu até tinha medo de estar em casa, com medo de receber as notícias, por isso muitas vezes preferia estar na rua do que em casa.”

As estratégias de “distanciamento”, traçam todos os esforços cognitivos de minimização da situação, e que é materializada através de frases como as proferidas por E1 e E3.

E1

“(...) ao princípio eu não ligava, pensava que não era necessário tratar (...)”

E3

“(...) bem não liguei ao que o enfermeiro disse-me...não quis dar importância.”

Outros entrevistados optaram pelo coping confrontativo- cerca de 10%- , efectuando esforços agressivos para que determinada situação altere-se. Em certas situações pode inspirar uma certa hostilidade, como aquela que é transmitida por E3.

E3

“Tive momentos de raiva, em que questionei tudo (...). Então eu disse á médica:

- Eu preparo a minha casa, preparo-a, mas quem é que me vai preparar. É que entreguei a minha mãe a andar e a falar, e vocês entregam - na assim. (...) então perguntei –lhe:

- A senhora, não é médica? – É que ela fazia de conta que não me ouvia, nem via a minha mãe com olhos de ver.”

As estratégias de “reavaliação positiva” , focam-se mais em emoções mais satisfatórias e positivas, focando-se no crescimento pessoal, que aquela experiência possibilitou. Também tem uma dimensão espiritual. Houve apenas um entrevistado, que utilizou esta estratégia, cujo discurso transcrevemos

E1

“ (...) Apercebi-me do que há mais humano da nossa condição... não há mais nada para além do que somos, com tudo de bem e tudo de mal.”

O mesmo entrevistado também foi o único a relatar a utilização da estratégia de “auto-controlo” , isto é, de regulação dos seus sentimentos e acções.

E1

“ Eu sempre quis ser “eu”. Eu nunca fui homem de fugir aos problemas.”

Para Lazurus e Folkman (1992), não existem estratégias de coping mais eficazes que outras. No entanto, queremos crer, que tal outros estudos têm demonstrado (Ramos, 2005), há certas estratégias que reforçam a adversidade dos sujeitos para com a situação

geradora de stress. É o caso do coping confrontativo ou de evitamento- fuga. Os entrevistados que focaram maior energia neste tipo de estratégias (como E3), revelam ter uma percepção do processo de tomada de decisão mais dolorosa e pouco pacificadora, como também o seu grau de satisfação é menor.

No entanto, aqueles que recorrem a outras estratégias, como a aceitação da responsabilidade, de auto-controlo ou de reavaliação positiva, aparentam ter uma percepção menos amargurada, tranquila e com graus de satisfação maior.

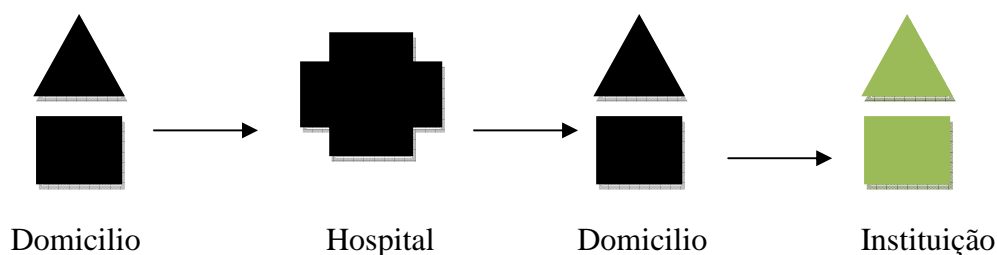
Uma outra estratégia que demonstrou ser também benéfica foi a procura de suporte social, ajudando as famílias a melhor gerir a sua dor, e diminuir o seu sentimento de culpa.

10.2.4. Trajectórias

A institucionalização do familiar idoso com demência é uma realidade adiada pela família, que muitas vezes, apenas concretiza-se - como foi no ponto anterior explicitado- através do agravamento da saúde do idoso, uma doença súbita ou a exaustão do cuidador. Por isso, a ida do idoso para uma instituição não é na maior parte das vezes linear, isto é, sai da sua casa, para logo, dar entrada num lar, ou em outra instituição que preste cuidados de longa duração. Através da análise de conteúdo efectuada às entrevistas aos cuidadores principais, podemos verificar duas trajectórias:

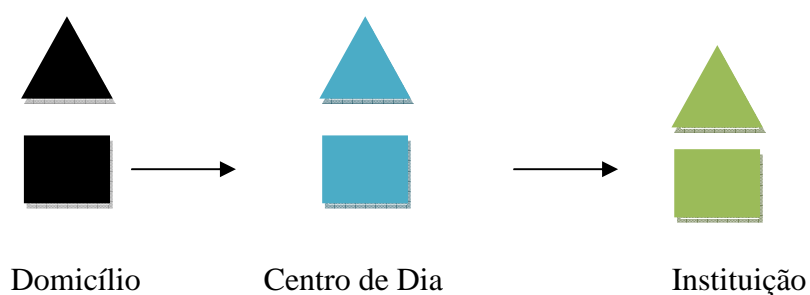
Trajectória 1

Esta trajectória tem como ponto de partida o domicílio, depois devido a um agravamento do seu estado de saúde, é internado no hospital, regressa ao domicílio e só depois do cuidador verificar a sua incapacidade para cuidar do seu familiar é proposta a sua admissão numa instituição.



Trajectória 2

A pessoa idosa está no domicílio acompanhado pelos seus familiares, que lhe prestam os cuidados necessários. Contudo, devido ao agravamento da doença e ao cansaço do cuidador, o idoso é inscrito num centro de dia, regressando a casa durante a noite. Entretanto, o aumento da incapacidade cognitiva e funcional, faz com que a institucionalização permanente seja inevitável.



10.2.5. Principais factores condicionantes

Os principais factores que condicionam o processo de tomada de decisão de colocar um parente idoso com demência numa instituição dizem respeito ao tempo disponível para tomar a decisão (68%), e os recursos económicos disponíveis pela família (32%).

10.2.6. Principais preocupações

Ao longo das entrevistas, sete participantes, expressaram que a sua maior preocupação era encontrar uma instituição de qualidade a um preço acessível. Para descrever uma instituição de qualidade utilizam expressões como “um lugar acolhedor e limpo” onde “há higiene e limpeza”. São também valorizados aspectos associados à dimensão humana dos cuidados afirmando que o que “procurava tinha haver mais com as relações humanas, o carinho e respeito”. Um dos entrevistados, destaca a necessidade de haver actividades, onde os idosos possam ocupar os seus tempos livres e “ não passem o dia a ver televisão”.

Para seis dos nove entrevistados, a proximidade geográfica foi outra preocupação a ter em conta no processo de tomada de decisão.

Ao escolher uma instituição próxima da sua residência alegam poder visitar com maior regularidade os seus familiares.

E2

“ Possa a visitar [a mãe] todos os dias, porque moro aqui perto (...) fica ali mesmo naquele cruzamento a minha casa.”

E4

“Posso visitar a minha mãe com facilidade, daqui a Leiria são uns 20 minutos.”

Para dois participantes, esta preocupação deveu-se mais em querer manter os seus familiares no local onde residem.

E5

“ Estava na sua terra, era onde queríamos que o meu pai tivesse”

E8

“ Os meus pais podiam com facilidade visitar o meu irmão”

10.2.7. Estratégias

Ao longo do processo de tomada de decisão de institucionalização de um parente idoso com demência, a família socorre-se de diversas estratégias para concretizar, da melhor forma, o seu objectivo. Distinguem-se, através da análise de conteúdo, do discurso dos participantes duas categorias distintas de estratégias: um grupo de estratégias, que recorre a práticas institucionalizadas, como por exemplo, “ fui falar com

a assistente social, para inscrevê-lo nos Cuidados Continuados” (E9), “(...) e fiz a inscrição no Lar, levando todos os papéis necessários” (E6), “falei com a Segurança Social” (E8).

Contudo, a morosidade de resposta destas instituições e o seu aparente distanciamento da realidade quotidiana das pessoas, leva a que, outras estratégias mais informais, sejam adoptadas. Estas estratégias socorrem-se de alianças sociais para benefício próprio e são geradas e reforçadas em redes de solidariedade, que atravessam múltiplos e variados grupos sociais e institucionais: “eu tinha estudo com o H., e vim a saber que era um dos membros da direcção (...) fui falar com ele” (E6), “ o senhor padre conhece os donos do lar, e pedi que falasse com eles” (E9).

10.2.8 Papel da Equipa de Cuidados Primários de Saúde

O acompanhamento realizado pelas equipas de cuidados primários de saúde às famílias com parentes idosos, como podemos observar na tabela seguinte, não é realizado de forma contínua, na maior parte das vezes. Algumas das etapas previstas no Modelo Multidisciplinar de Avaliação e de Tomada de Decisão de Beckingham e Baumann (1990), são negligenciadas. O que nos leva a questionar a continuidade dos cuidados, mas também a sua integração.

Tabela de Identificação das Etapas do Modelo Multidisciplinar de Avaliação e de Tomada de Decisão de Beckingham e Baumann (1990) ao longo do acompanhamento efectuado pelas equipas de Cuidados Primários de Saúde às Famílias

ETAPAS DO MODELO MULTIDISCIPLINAR DE AVALIAÇÃO E DE TOMADA DE DECISÃO DE BECKINGHAM E BAUMANN (1990)					
	<i>Identificação do problema e avaliação familiar</i>	<i>Problema (Análise e avaliação dos dados)</i>	<i>Rever/Priorizar alternativas</i>	<i>Intervenção e avaliação</i>	<i>Outputs/ Resultados</i>
E1	×	×	×	×	×
E2	×				
E3				×	
E4	×	×			
E5	×		×		
E6					×
E7	×	×			
E8	×	×	×	×	×
E9	×	×	×	×	×

No entanto, é possível distinguir quatro tipos diferentes de papéis desempenhados pelas equipas de cuidados primários de saúde ao longo do processo de tomada de decisão: mediadora, legitimadora da decisão, mobilizadora de recursos e provedora de informação.

No papel de mediação, a equipa de cuidados primários de saúde, contribui para a compreensividade e integração dos cuidados prestados ao doente e às suas famílias, estabelecendo e mediando, elos de ligação entre os múltiplos serviços de saúde e sociais disponíveis aos cidadãos. Algumas destas acções são descritas pelos entrevistados, ao afirmar que s“(...) o médico chamou logo a assistente social” (E6), “ fui encaminhada para o gabinete de Serviço Social” .Um outro papel, desempenhado pelas equipas de cuidados de saúde primários é o de legitimador da decisão, validando uma decisão que é difícil para as famílias tomarem por si. Esta validação, também torna a decisão de

institucionalização do familiar idoso socialmente mais aceite, porque “ o doutor disse que a minha sogra estava gravemente doente e necessitava de outros cuidados e eu em casa não podia dispensar.” (E2), “a doutora concordou connosco, com a nossa ideia (...)” (E4).

A equipa de cuidados de primários de saúde, pode ainda agir como mobilizador de recursos, potenciando o acesso e utilização por parte do doente e suas famílias, de serviços fundamentais para a sua saúde. Um exemplo, deste tipo de acção é a descrita pelo entrevistado E1.

E1

“ A assistente social, contactou com o lar, e falou da minha situação. Perguntou se havia vagas (...) não havia. Então a solução, temporária foi o serviço de apoio domiciliário, que eu desconhecia, para ajudar-me com a minha mulher.”

Por fim, a equipa de cuidados primários de saúde é também provedora de informação, tornando a tomada de decisão mais esclarecida para a família. Esta informação pode ser uma “lista dos lares legais que existem aqui na zona”(E5) ou “ informações sobre como posso dar entrada do meu irmão para um lar” (E8)

Principais dificuldades

Os cuidadores ao longo das suas entrevistas indicam como principais dificuldades a escassez de informação, em especial, a que diz respeito aos serviços sociais, que em regra limitam-se a entregar uma lista com a designação das instituições, moradas e contactos, sem qualquer referência a “(...) preços e serviços prestados” (E5). Esta informação, seria útil para uma melhor gestão do tempo e dos recursos da família, porque durante este período torna-se difícil conciliar o trabalho, o cuidar dos filhos, com a procura de uma instituição para o familiar idoso demenciados. Os cuidadores entrevistados muitas das vezes tiveram que faltar ao trabalho para acompanhar este processo, como nos diz E7:

E7

“ (...) tive tirar um dia para visitar os lares naquela lista. Antes de sair telefonei para saber mais informações sobre os preços e serviços, mas muitas das vezes eram negadas por telefone. Mas facilitava muito saber. Assim, íamos apenas visitar os lares que nos interessassem.”

10.2.10.Grau de satisfação com a tomada de decisão

Apesar de a maioria dos entrevistados descrever a tomada de decisão de colocar um familiar idoso como um processo conturbado, e de reconhecerem que “um lar nunca substitui uma família” (E5), a maioria revela-se satisfeita, com os cuidados e atenção dada aos seus familiares pelas instituições escolhidas.

E1d

“ Recebe nesta casa todos os cuidados que necessita.”

E2

“Sei que ela [a sogra] é bem tratada.

E4

“Gosto do pessoal, é atencioso.”

E8

“(...) são muito atentos.”

Valorizam também a proximidade geográfica e facilidade com que podem realizar visitas aos seus familiares.

E3

“Como a minha mãe mora aqui perto, podemos visitá-la todos os dias.”

E7

“Para mim é bastante cómodo, porque é próximo de Leiria e visito-o sempre que posso.”

No entanto, subsistem algumas dúvidas quanto à adequação dos serviços para os doentes com demência, expressas nas seguintes frases.

E4

“ (...) mas poderia haver soluções mais adequadas para a minha mãe.”

E8

“ (...) acho que o meu irmão precisa de outro tipo de cuidados mais especializados.”

10.3. Unidade de Análise Embutida *Equipas de Saúde de Cuidados Primários*

10.3.1. Caracterização sociodemográfica dos Profissionais de Saúde

A amostra, objecto do nosso estudo, é constituída por cinco profissionais de saúde: uma enfermeira, dois médicos de clínica geral e dois assistentes sociais.

A idade dos profissionais participantes varia entre os 24 e 54 anos de idade.

Na distribuição dos cuidadores, pela variável sociodemográfica sexo, três profissionais de saúde são do sexo feminino, e dois do sexo masculino

Tabela n.º5

Distribuição numérica e percentual dos profissionais de saúde por sexo

Sexo	Nº	%
Masculino	2	40%
Feminino	3	60%

Na tabela de distribuição numérica e percentual dos profissionais de saúde por anos de experiência profissional, observamos que a maior parte dos participantes (80%), tem mais de 15 anos de experiência profissional.

Somente um profissional de saúde tem entre um a cinco anos de experiência de trabalho.

Tabela n.º 6

Distribuição numérica e percentual dos profissionais de saúde por anos de experiência profissional

Anos de experiência profissional	Nº	%
≥ 1 ano	0	0%
1-5 anos	1	20%
5-10 anos	0	0%
10-15 anos	0	0
+ de 15 anos	4	80%

Quanto à variável nível de escolaridade, todos os participantes tinham o ensino superior completo (licenciatura): licenciatura em Medicina, Enfermagem e Serviço Social. Apenas um dos participantes tinha formação especializada - Pós graduação em Gerontologia.

10.3.2. Caracterização das atitudes de saúde dos profissionais de saúde sobre a Demência

No painel de profissionais de saúde recrutados para o focus grupo, predomina a concepção de atitudes positivas para com a pessoa idosa e seus familiares, durante o processo de tomada de decisão de institucionalização do idoso.

Os participantes reconhecem que a decisão de colocar um parente idoso num Lar, é uma situação causadora de stress, e bastante desestabilizadora para a família:

P1

“(...) sim, as famílias estão perdidas, não sabem o que fazer.”

P3

“(...) as pessoas estão confusas (...) vêem-se sós (...) certas pessoas não as compreendem.”

É neste contexto, que as famílias recorrem ao médico de família, à procura de aconselhamento e suporte no processo de tomada de decisão.

P3

“ eu procuro ouvir, ouvir...(pausa) as pessoas querem desabafar (...) algumas delas estão angustiadas (...) prometeram aos pais, nunca coloca-los num lar.”

As consultas, recriam-se como espaços para ouvir as pessoas, os seus medos, receios e a ambiguidade dos seus sentimentos. É comum, num primeiro momento do

processo de tomada de decisão de colocar um parente idoso numa instituição, os elementos da família adoptarem comportamentos de fuga-evitamento. A ida de um idoso para uma instituição, o abandono da sua casa, é representado socialmente, como algo negativo. Assim, as famílias, depois da alta hospitalar, procuram estabelecer condições para cuidar do seu parente mais velho no seu domicílio ou na sua própria casa. O participante P3, fala sobre este assunto, devido à sua experiência pessoal em cuidar de sua mãe e sogra, mas também pela sua prática profissional:

P3

“Eu sei bem como é, porque tive a minha mãe e a minha sogra em casa. Eu tive essa possibilidade. Porque tinha conhecimentos, pedia ajuda a uma senhora, que ia a casa todos os dias (...) e tive que fazer alterações na casa de banho, por uns varões, um banco para se sentar na banheira.”

Só, quando, as famílias não reúnem essas condições, é que a possibilidade de institucionalização do seu parente é ponderada.

Mas, o apoio que as famílias buscam por parte dos profissionais de saúde, pode envolver também estratégias de carácter mais instrumental. Neste sentido, foi referido que, em muitos dos casos, os profissionais de saúde são procurados para legitimar a decisão de institucionalização do familiar idoso, mesmo que a situação de saúde não justifique. Isto é, é frequente procurar o profissional de saúde para a família justificar socialmente a necessidade de colocar o idoso numa instituição. A colocação do idoso num Lar, é uma solução rápida para os múltiplos problemas, como nos diz P1:

f

P1

“(...)a institucionalização do parente é vista pelas famílias como uma forma de resolver mais um assunto.”

O participante P5, reforça esta ideia, afirmando que “há famílias que, nunca visitam ou telefonam para se informar sobre o estado de saúde do seu familiar mais velho, havendo “casos claros de abandono social.” (P5). Neste caso, o idoso “já não faz parte da família”. (P4).

10.3.3. Principais conclusões do focus grupo com os profissionais de saúde

Mediante os resultados obtidos através das entrevistas aos cuidadores principais e familiares da pessoa idosa com demência, considerou-se ser fundamental, explorar a dinâmica entre os vários profissionais de saúde. Com este objectivo realizou-se uma sessão de focus grupo.

O grupo focal ocorreu no dia 18 de Julho de 2011 das 17h30m às 19h40, sob a coordenação do orientador do presente estudo, na sala de reuniões do Centro de Saúde de Ourém, em Ourém.

Nesta reunião estiveram presente cinco profissionais de saúde: dois médicos de clínica geral, uma enfermeira e dois assistentes sociais.

A escolha dos participantes baseou-se na sua experiência profissional com famílias com parentes idosos.

Antes de iniciar a sessão, foi realizada uma breve apresentação dos participantes e uma explicação resumida de como iria decorrer o focus grupo. Os participantes assinaram o Consentimento Informado, no qual era realçado o carácter voluntário da sua participação e dada a garantia da confidencialidade e anonimato dos mesmos.

O focus grupo iniciou-se com uma apresentação em PowerPoint, realizada pela autora do presente estudo, com os principais resultados obtidos nas entrevistas com os familiares de pessoas idosas institucionalizadas. Esta estratégia possibilitou que a atenção se focasse mais na discussão de ideias, forçando os participantes a explicar as suas diferentes perspectivas.

Para uma melhor e pormenorizada análise dos dados a sessão foi gravada em áudio.

Apresentamos de seguida as principais conclusões obtidas ao longo da discussão:

- Os participantes reconhecem que a gestão das transições entre os vários níveis de cuidados de saúde, é uma tarefa frequentemente transferida para os utilizadores do sistema de saúde (famílias e pacientes), e que a articulação entre os diferentes níveis de cuidados, apesar dos esforços desenvolvidos com a Nova Reforma dos Cuidados Primários de Saúde e a criação da Rede de Cuidados Continuados Integrados, nem sempre é realizada de forma mais eficaz e eficiente.
- As razões para estes factos estão essencialmente ligadas a uma comunicação deficitária. Não utiliza-se as novas tecnologias, que poderiam de uma forma rápida e eficaz transmitir informações e dados. Na maior parte das vezes resume-se a uma carta de alta, que é entregue pela família numa primeira consulta após o evento de internamento, como referem os seguintes participantes:

P3

“Acontece, com frequência os doentes, quando têm alta hospitalar, necessitam de cuidados, mas as famílias e os seus familiares, não são referenciados para as entidades devidas ...ficam sozinhas (...) depois vêm ter connosco solicitar ajuda e apoio domiciliário, ou ajudar a encontrar um lar mais adequado.”

P2

“(...) estiveram no Hospital, mas regressam a casa sem qualquer apoio (...) nós só temos conhecimento posterior (...) e muitas vezes só através de uma carta de alta entregue pela família“

- Estas situações, põem em causa, directivas técnicas emitidas quer pelo Ministério da Saúde, quer pela Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados. As directivas reafirmam a necessidade de “doente, o familiar-

cuidador, a equipa base de cuidados primários (médico de família ou clínica geral, enfermeiro e assistente social) e a equipa hospitalar multidisciplinar, devem delinear o plano de cuidados pós-alta, incluindo a previsão de equipamentos, serviços de apoio e compromissos com o doente no pós-alta”.(Circular Informativa n.º12/DSPCS, de 19/04/04).

- Mas os problemas de comunicação são também sentidos dentro dos próprios serviços de cuidados primários de saúde. A comunicação entre os diferentes profissionais de saúde é insuficiente, com hiatos, provocando atrasos no tempo de resposta a dar às famílias com parentes idosos, em situação de crise, como é referido no discurso de P3:

P3

“ (...) envio para a Unidade [Unidade de Cuidados Comunitários] e a resposta tardou (...).”

- Mas os problemas de comunicação são também sentidos dentro dos próprios serviços de cuidados primários de saúde. A comunicação entre os diferentes profissionais de saúde é insuficiente, com hiatos, provocando atrasos no tempo de resposta a dar às famílias com parentes idosos, em situação de crise, como é referido no discurso de P3:

P3

“ (...) envio para a Unidade [Unidade de Cuidados Comunitários] e a resposta tardou (...).”

- Subsistem dificuldades no trabalho multidisciplinar e de equipa. Para o participante P5 é comum “(...)uma confusão de competências entre as enfermeiras e as assistentes sociais(...), muitas vezes isso acontece. Há relatórios sociais realizados por enfermeiras e assistentes sociais a fazerem o papel de enfermeiras.” Este desconhecimento leva a que haja, uma sobreposição de funções ou a que os profissionais descurem determinados aspectos da intervenção, por julgarem serem uma competência de outro membro da equipa. A revisão dos perfis de competências dos profissionais, deveria ser analisado. Sugeriu-se mesmo a eventualidade da criação de espaço para o nascimento de “novas profissões”.
- Na sessão, discutiu-se ainda as competências que as equipas de cuidados primários de saúde deverão ter como” gatekeepers” do sistema de saúde, e que são:
 - a) **Competência de Domínio Cognitivo**, através da aquisição de conhecimentos especializados, para a sua prática clínica, na área da Geriatria/Gerontologia, em especial no diagnóstico, que nem sempre é fácil realizar precocemente;
 - b) **Competência do Domínio Social**, mediante o desenvolvimento de habilidades de comunicação, cruciais para o estabelecimento de uma relação de confiança entre o médico de família e o paciente, e uma maior adesão aos tratamentos e cuidados de saúde recomendados.

11. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Para a concretização do estudo proposto, optou-se por uma abordagem qualitativa, através de um estudo de caso inclusivo, com duas unidades de análise embutidas: a família, representada pelo cuidador principal do doente com demência e a equipa de cuidados primários de saúde (médicos de clínica geral, enfermeiros e assistentes sociais). Contudo, reconhece-se que apesar de ser esta a metodologia mais adequada para atingir os objectivos propostos, existem certas limitações.

Muito embora este tipo de metodologia permita compreender de forma profunda e contextualizada o fenómeno a estudar, está limitada às famílias cujos parentes idosos estão institucionalizados no Lar onde decorreu o processo investigativo e aos profissionais de saúde que estiveram presentes no focus grupo equipas de saúde, dificultando a generalização plena de seus resultados e conclusões. (Yin, 1990). Além disso, optou-se por uma amostra não probabilística, tipo accidental, existindo uma maior probabilidade de enviesamento.

Contudo, deve se dizer, que o intuito do trabalho, é essencialmente, exploratório e revelador, de um processo de tomada de decisão familiar pouco estudado.

Uma outra limitação do estudo diz respeito à recolha de dados efectuada às unidades de análise embutidas da investigação: as famílias e as equipas de cuidados primários de saúde.

Por constrangimentos temporais e logísticos, apenas irão ser entrevistados na unidade de análise das famílias o cuidador principal. Seria interessante, neste caso, entrevistar, com todos os membros da família que participaram no processo de tomada de decisão familiar, e confrontar as diferentes versões do mesmo acontecimento.

É com base destas limitações, que discutidos os resultados da investigação.

A maioria dos cuidadores principais entrevistados percepção o processo de tomada de decisão como um período turbulento. Vive-se uma ambiguidade de sentimentos, entre o alívio e a tristeza. É sempre uma realidade adiada, e quase sempre a profecia de uma morte anunciada. A colocação do familiar idoso com demência numa instituição de cuidados de longa duração, apenas concretiza-se através do agravamento da saúde do idoso, uma doença súbita ou a exaustão do cuidador, o que leva a pessoa idosa a desenhar trajectórias de deambulação entre o domicílio, hospital, domicílio e por fim instituição ou então entre o domicílio, centro dia

(regressando à noite a casa), instituição. Acrescentar, que muitas das vezes esta última trajetória, é intercalada, por alguns internamentos e utilização das urgências hospitalares.

Ao longo do processo decisório, as famílias socorrem-se de diversas estratégias para levar a bom termo a sua demanda. Foram reconhecidas estratégias mais formais, como dirigirem-se à equipa de cuidados primários de saúde ou aos serviços da segurança social, mas também mais informais, através da utilização de alianças sociais e contactos privilegiados (o Sr. Padre, um membro da Direcção do Lar, um profissional de saúde, antigo colega de estudo). Tais situações nos fazem questionar a transparência do acesso e processo de referenciação para estas unidades de cuidados.

Os principais constrangimentos que as famílias sentem ao longo do processo de tomada de decisão de colocar um parente idoso com demência, estão associados ao tempo disponível, - que geralmente é escasso, principalmente se a pessoa idosa está internada no hospital e indicada para alta- e aos recursos financeiros que a família possui.

A maior preocupação das famílias é encontrar uma instituição de qualidade, próximo da sua área de residência e com valores de mensalidade acessível à sua capacidade financeira.

Para as famílias uma instituição de qualidade, é uma residência com um espaço e ambiente acolhedor, limpo, e onde o pessoal seja atencioso e carinhoso

O apoio dado pelas equipas de cuidados primários de saúde, é considerado útil pelas famílias, no entanto é descontinuado. Neste âmbito, os profissionais de saúde durante a sessão de focus grupo, reconhecem que a articulação entre os diferentes níveis de cuidados de saúde nem sempre é realizada da forma mais eficaz.

As razões apontadas estão associadas a falhas de comunicação entre as equipas dos diferentes serviços de saúde. O uso de novas tecnologias, não está suficientemente enraizado, e a transmissão de informações resume a uma carta de alta clínica e de enfermagem.

Além disso, os problemas de comunicação são também sentidos dentro dos próprios serviços de cuidados primários de saúde. A comunicação entre os diferentes profissionais de saúde é insuficiente, com hiatos, provocando atrasos no tempo de resposta, sendo que a escassez do tempo é um dos constrangimentos mais importantes que a família sente ao longo do processo de tomada de decisão.

Durante a sessão de focus grupo reflectiu-se também sobre as dificuldades do trabalho de equipa e multidisciplinar, subsistindo entre os profissionais alguma confusão em relação às competências e funções de cada profissional.

Por fim, pode-se afirmar que apesar de as famílias expressarem-se satisfeitas pela sua tomada de decisão, subsistem dúvidas quanto à adequação dos serviços para a pessoa com demência.

12. CONCLUSÕES

A Nova Reforma dos Cuidados Primários de Saúde, iniciada a 2005, traz com ela, a inovação de um novo modelo de governação, concretizado com a implementação das Unidades de Saúde Familiar e posteriormente com o agrupamento dos centros de saúde e a criação dos ACES.

Este novo modelo assenta num novo paradigma, centrado no paciente, concebido como um todo; os cuidados de primeiro contacto (*gatekeepers*); longitudinais (ao longo da vida); compreensivos (globais, holísticos); e devem garantir a coordenação/integração (com os restantes níveis de cuidados).

Contudo, verificamos que apesar dos esforços desenvolvidos pela Nova Reforma dos Cuidados Primários, a articulação entre os diferentes níveis de cuidados de saúde nem sempre é realizada da forma mais eficaz, como é observado através da análise dos dados recolhidos ao longo da presente investigação. O que coloca o dedo na ferida, ao questionar o papel dos Cuidados Primários de Saúde, e a sua autoridade como gatekeeper e coordenador do sistema de saúde.

Esta questão, torna-se ainda mais fulcral para as famílias com parentes, cuja integridade cognitiva, encontra-se comprometida devido à prevalência de uma doença demencial, e cuja evolução faz emergir, constantemente, novas necessidades clínicas, sociais e pessoais. A informação entendida neste contexto é um dos recursos mais importantes de qualquer organização. Shortell *et al.* (2000) referem que a ausência de sistemas de informação pode considerar-se ser mesmo uma barreira à integração e coordenação, na medida em que a sua preponderância para o processo é fundamental no seu sucesso.

Ao longo do processo de investigação, percebemos que a descontinuidade de acompanhamento não tem só a ver com a falta de comunicação entre os diferentes níveis de cuidados de saúde, mas também um certo desconhecimento, por parte das famílias dos seus direitos e das competências das equipas de cuidados primários de saúde e do que estas podem oferecer aos utentes. O empoderamento do cidadão, deve sobretudo focar-se nos direitos dos doentes e suas famílias, na informação e esclarecimento sobre os serviços de saúde existentes. Até porque, a relação entre profissional de saúde e doente/família é desigual em termos de conhecimentos técnicos. Mas, acreditamos ser uma relação mais horizontal no plano ético e dos direitos.

Contudo, não devemos esquecer que a saúde é um serviço, que tem de satisfazer os seus clientes.

A coordenação de cuidados de saúde não pode revestir um carácter exclusivamente físico, antes pelo contrário, existe todo um suporte virtual que é fundamental para garantir uma coordenação efectiva do trabalho realizado, sendo a informação entendida neste contexto como um dos recursos mais importantes de qualquer organização. Esta verdade é potenciada em sistemas complexos integrados como encontramos no sector da saúde. Shortell *et al.* (2000) referem que a ausência de sistemas de informação pode considerar-se mesmo uma barreira à integração, na medida em que a sua preponderância para o processo é fundamental no seu sucesso.

13. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Associação Internacional de Alzheimer. (2010). Relatório Mundial sobre a Doença de Alzheimer- O impacto global económico da demência. AIA.
- Allen I., Hogg, D., Peace, S. (1992). *Elderly People: Choice, Participation and Satisfaction*. Policy Studies Institute. London;
- Alarcão, M. (2000). (Des)equilíbrios familiares: uma visão sistémica. Editora Quarteto. Coimbra;
- Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdo* (4ªEd.). Lisboa: Edições 70;
- Beckingham, A., Baumann, A. (1990). The ageing family in crisis: assessment and decision making models. *Journal of Advanced Nursing*. Vol.15: 782-787;
- Baztán, F., Rexach, J. (2002). Orientación y tratamiento del anciano com demência. *Información terapêutica del Sistema Nacional de Salud*. Vol.26 (3):65-77;
- Barker, P. (2000). *Fundamentos da terapia familiar*. Climepsi Editores.Lisboa;
- Comissão Europeia (2007). Health and long term care in the European Union. Special Eurobarometer 283. Bruxelas;
- Centro Internacional de Longevidade- Reino Unido (2011). The European Dementia Research Agenda. Londres
- Comissão Europeia (2007). The social situation in the European Union 2005-2006: The balance between generations in an ageing Europe. Bruxelas;
- Comissão Europeia (2009). Communication on a European Initiative on Alzheimer's disease and other dementias. Bruxelas;
- Davies, S., Nolan, M. (2004). Making the move: relatives experiences of the transition to a care home. *Health and Care in the Community*. Vol.12, N.º 6: 517-526;
- Dellasega, C., Mastrian, K. (1995). The process and consequences of institutionalising an elder. *Western Journal of Nursing Research*. Vol.17: 123-140;
- Despacho-Normativo n.º12/98 de 25 de Fevereiro. *Diário da República n.º 47/98 –I Série-B*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade. Lisboa;
- Decreto Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. *Diário da República n.º 109/06 –I Série-A*. Lisboa;

- Dutton, D. (1978). Explaining the low use of health services by the poor: costs, attitudes or delivery systems? . *American Sociological Review*. Vol.43 (3): 348-368;
- Dutton, D. (1986). Financial, organizational and Professional factors affecting health care utilization. *Social Science & Medicine*. Vol 23 (7): 721-735;
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Coleção Climepsi de Saúde. Climepsi Editores. Lisboa;
- Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor;
- Forma, L., Rissanen, P., Aaltonen, M., Raitanen, J., Jylha, M. (2011). Dementia as a determinant of social and health service use in the last two years of life 1996-2003. *BMC Geriatrics*. Acedido: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/11/14>;
- Fortin, M. F. (2003). *O processo de investigação*. 3ª edição. Lusociência. Lisboa;
- Francis, J., Johnston, M., Robertson, C., Glidewell, L., Entwistle, V., Eccles, M., Grimshaw, J. (2010). What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory based interview studies. *Psychology & Health*. Vol. 25 (10): 1229-1245;
- Garrido, R., Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*. Vol. 38 (6): 835-841;
- Gilhood, M., Zarit, H. (1986). *The Dementias, policy and management*. Prentice-Hall;
- Glaser, B., Strauss, A. (1967). *The discover of grounded theory.: strategies for qualitative research*. Aldine de Gruyter. Nova Iorque;
- Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*. Vol. 18 (1) : 59-82;
- Haggerty, J., Reid, R., Freeman, G., Starfield, B., Adair, C., Mckendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. [Versão Electrónica] *Bristish Medical Journal*. Vol. 327: 1219-1220. Acedido: <http://www.bmj.com/content/327/7425/1219.short>;

- Halpern, J. (1987) *Helping your aged parents*. McGraw-Hill. Nova Iorque;
- Hill, M., Hill, A., (2005). *Investigação por questionário* (2ªEd.). Lisboa: Edições Sílabo;
- Instituto Nacional de Estatística (2002). *O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas*. INE. Lisboa;
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar*. Formasau. Lisboa;
- Jacob, L. (2002). *Serviços para idosos* [Versão Electrónica]. Acedido: [http://www.socialgest.pt.](http://www.socialgest.pt;);
- Kellet, M. (1999). Transition in care family carers experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*. Vol.29: 1474-1481;
- Lapão, L.V. (2008), The role of Complexity and Innovation in the new Primary Care Governance Model in Portugal. *The Innovation Journal* – Issue on Complexity. Vol 13(3);
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publisher Co. Nova Iorque;
- Neuman, B., Fawcett, J. (2002). *The Neuman systems model* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall;
- Nolan, M., Grant, G., Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Open University Press. Buckingham.;
- Nolan, M., Ingram, P., Ingram, P., Watson, R. (2002). Working with family cares of people with dementia. *Dementia*. Vol.1: 75-93
- Marchi-Jones, S., Murphy F., Rousseau, P. (1996) Caring for the caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*. Vol. 22: 7-13;
- Martins, M. (2002). *Uma crise acidental na família*. O doente com AVC. Formasau. Lisboa;
- Marconi, M., Lakatos, E. (2007). *Fundamentos de metodologia científica* (2ªEd.). São Paulo: Editora Atlas;
- Ministério da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde, 2004-2010* (2 volumes). Portugal: Ministério da Saúde;

- Minuchin, S. (1990). *Famílias. Funcionamento e tratamento*. Artes Médicas. Porto Alegre;
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2004). *Dementia care in 9 OECD countries: a comparative analysis*. OCDE. Paris;
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2005). *Long Term Care for Older People*. OCDE. Paris;
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. (2009). *Policies for healthy ageing: an overview*. OCDE. Paris;
- Organização Mundial de Saúde. (2004). *What is the effectiveness of old age mental health services*. OMS. Copenhaga;
- Organização Mundial de Saúde (1999). *A life course perspective of maintaining independence in older age*. OMS. Genebra;
- Organização Mundial de Saúde (2004). *Relatório sobre o Peso Global das Doenças*. OMS. Genebra;
- Organização Mundial de Saúde. (2006). *Neurological disorders: public health challenges*. OMS. Genebra.
- Pope, C., Mays, N. (2006). *Qualitative research in health care* (3ªEd.). Oxford: Blackwell Publishing;
- Pushkar, G. et al (1995). *When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia*. *Journal of the American Geriatric Society*. Vol. 43: 10-16;
- Rashkis, H. (1981). *Caring for Ageing Parents*. G. Stickley, Filadélfia;
- Reed, J., Morgan, D. (1999). *Discharging older people from homes to care homes: implications for nursing*. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 29: 819-825;
- Relvas, A. P. (1982). *A Família: Introdução ao seu estudo numa perspectiva sistémica*. *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Vol.19:301-321;
- Rodgers B. (1997). *Family member's experiences with the nursing home placement of an older adult*. *Applied Nursing Research*. Vol.10, Nº. 2 : 57-63;
- Ryan, A., Scullion, H. (2000). *Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers*. *Journal of Advance Nursing*. Vol. 32, N.º 5:1187-1195;

- Scanzoni, J., Polonko, K. (1980). A conceptual approach to explicit marital negotiation. *Journal of Marriage and Family*. Vol.42: 31-44;
- Stone, R., Cafferata, G. & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A National Profile. *Gerontologist*. Vol. 27:616-626;
- Travassos, C., Martins, M. (2004). Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*. Vol 20 (2): 190-198;
- Wright, L. M., Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. Roca. São Paulo.
- Ying, R. (2003). *Case Study Research – Design and Methods* (3ª Ed). Sage Publications. California.